

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



**QUE PAPEL PARA O PSICÓLOGO NUMA EQUIPA DE CUIDADOS
PALIATIVOS?**

Andreia Sofia Pessoa de Sousa Roletto

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Lisboa, 2013

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



**QUE PAPEL PARA O PSICÓLOGO NUMA EQUIPA DE CUIDADOS
PALIATIVOS?**

Andreia Sofia Pessoa de Sousa Roletto

Dissertação Orientada pelo Professor Doutor Telmo Mourinho Baptista

Dissertação Co-Orientada pelo Professor Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Lisboa, 2013

Esta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 17 de Setembro de 2013.

“Those who know how close the connection is between the state of mind of a man – his courage and hope, or lack of them – and the state of immunity of his body will understand that the sudden loss of hope and courage can have deadly effect”.

Viktor Frankl (1959, 1992)

“Aqueles que sabem quão próxima é a ligação entre o estado de espírito de um homem – a sua coragem e a sua esperança, ou a ausência destas – e o seu sistema imunitário irão compreender que uma súbita perda de esperança e coragem poderão ter um efeito fatal”.

(Tradução livre)

AGRADECIMENTOS

Agradeço àqueles que contribuíram para a realização da presente dissertação e para o incentivo de prosseguir com os meus objectivos numa área que estimo.

Em primeiro lugar, agradeço à minha Carmo que foi o melhor motivo possível para o adiamento da entrega da tese, mas também a grande força para terminá-la.

Ao João por me substituir nos cuidados à Carmo nas longas horas que dediquei a este meu projecto e pela compreensão da sua importância na minha realização.

À minha mãe e ao meu pai por me terem inculcado o valor do trabalho.

Ao Professor Telmo Baptista pela inestimável orientação desde os tempos de faculdade e pela oportunidade de partilhar da sua sabedoria e entusiasmo pela Psicologia.

Ao Professor António Barbosa pelo exemplo de inesgotável energia e paixão por aquilo em que acredita.

Às participantes no presente estudo pela disponibilidade e contributo essencial para a qualidade dos resultados.

À minha amiga Elsa pela generosidade e apoio genuíno.

À minha amiga Rita Cruzeiro que mesmo com um oceano entre nós me deu incentivo constante.

À minha família de forma alargada que suportou as minhas ausências por este grande motivo.

DEDICATÓRIA

Quero dedicar esta Dissertação a uma das mulheres da minha vida, a minha avó Olinda, que faleceu a 10 de Setembro de 2011 após um processo demencial penoso e não teve a oportunidade de usufruir de Cuidados Paliativos.

A ti, Avó!

RESUMO

A presente dissertação tem por objectivo a clarificação do papel do Psicólogo enquanto elemento da Equipa de Cuidados Paliativos, partindo da questão: “Que Papel para o Psicólogo numa Equipa de Cuidados Paliativos?”

O trabalho em equipa interdisciplinar constitui indiscutivelmente um dos pilares dos Cuidados Paliativos (CP).

Neste contexto, pretende-se conhecer quais os contributos exclusivos que o psicólogo disponibiliza à equipa de Cuidados Paliativos, diferenciando a sua intervenção daquela que é prestada pelos restantes elementos.

Recorre-se à metodologia qualitativa de recolha e de análise de dados.

Realizaram-se entrevistas a psicólogos que integram equipas de Cuidados Paliativos, explorando a perspectiva destes profissionais acerca das suas funções no âmbito da equipa que integram, procedendo-se à respectiva Análise de Conteúdo.

A par do objectivo principal, consideraram-se objectivos específicos, visando:

- Descrever as funções e tarefas do psicólogo numa equipa de CP;
- Identificar as competências exclusivas do psicólogo numa equipa de CP;
- Explicitar as dificuldades/obstáculos na intervenção do psicólogo em CP;
- Conhecer as necessidades de formação sentidas pelo psicólogo para actuar em CP;
- Definir áreas-chave que deverão integrar um curriculum de formação para psicólogos em CP.

Conclui-se que a perspectiva dos participantes no estudo reflecte o consenso existente na literatura disponível neste âmbito, reconhecendo um papel diferenciado do profissional da psicologia no contexto do trabalho em equipa interdisciplinar em Cuidados Paliativos, sendo identificadas diferentes vertentes de actuação: ao nível clínico, de intervenção com o doente e família, ao nível do

trabalho em equipa em termos de assessoria e apoio informal à equipa, ao nível pedagógico e científico, desenvolvendo actividades formativas e de investigação.

Ressalta também do presente estudo a necessidade de implementar programas de formação específicos para psicólogos que intervêm no contexto de Cuidados Paliativos, adequando os contributos da psicologia à especificidade da vivência em situação de doença grave e incurável.

Palavras-Chave: Psicólogo, Cuidados Paliativos, Trabalho em equipa interdisciplinar

ABSTRACT

The present study aims to clarify the psychologist role as an element of palliative care teams, starting with the question: "What's the Psychologist's role in a Palliative Care Team?"

Interdisciplinary teamwork is unequivocally one of the central components of palliative care.

This study has the main objective of identifying the unique contributions that psychologists provide to the Palliative Care Team, differentiating the intervention of this professional from the other elements in the team.

The study follows a qualitative methodology.

Semistructured interviews were carried out with psychologists working in palliative care teams, exploring their perspectives about psychologist tasks and role in palliative care teams. Data were analyzed using qualitative Content Analysis.

Alongside the main objective, specific objectives were considered in order to:

- Describe tasks performed by psychologists in a palliative care team;
- Identify the distinctive competence of the psychologist in a palliative care team;
- Verify the main difficulties encountered by psychologists to intervene in palliative care;
- Recognize the training needs felt by the psychologist to work in palliative care;
- Define key areas that shall integrate a curriculum for training psychologists in palliative care.

The main conclusion refers to the agreement between participant's perspectives and the available literature in this field that recognizes psychologist's distinctive role in the context of interdisciplinary palliative care team.

Participants' identified different tasks performed by psychologists in palliative care team: clinical roles related with patient and family assessment and intervention;

teamwork related roles, in terms of informal advice and support to the team, and training and research roles, developing knowledge in the field.

The present study also emphasizes the need to implement specific training programs for psychologists involved in palliative care, adapting the contributions of psychology to the specific situation of end of life issues.

Key words: Psychologist, Palliative Care Team, Interdisciplinary teamwork

ÍNDICE

Introdução	1
Capítulo I – Enquadramento Teórico.....	7
Origem e Evolução dos Cuidados Paliativos.....	7
Definição e Princípios dos Cuidados Paliativos	12
Filosofia dos Cuidados Paliativos	17
O Sofrimento em Cuidados Paliativos – uma dimensão crítica da vivência do doente em fim de vida	21
Barreiras aos Cuidados Paliativos.....	30
O Trabalho em equipa multi e interdisciplinar – uma exigência em Cuidados Paliativos	37
O Papel do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos – estado da arte.....	50
A Realidade Portuguesa em matéria de Cuidados Paliativos – Breve consideração	72
Capítulo II – Metodologia de Investigação	77
Finalidade e Objectivos do Estudo	78
Tipo de Estudo.....	80
Participantes.....	82
Instrumento de Recolha de dados	84
Análise de Conteúdo	85
Capítulo III - Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados	88
Caracterização das Participantes	88
Análise e Interpretação dos dados.....	95
Capítulo IV – Conclusões	164
Referências Bibliográficas	177

Anexo I – Guião da Entrevista

Anexo II – Consentimento Informado e Questionário Biográfico Participantes

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR IDADE	88
GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR GRAU ACADÉMICO	89
GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR NÍVEIS DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS	90
GRÁFICO 4 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR TIPOLOGIA DE INSTITUIÇÃO ONDE TRABALHAM	91
GRÁFICO 5 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR TEMPO DE ACTIVIDADE PROFISSIONAL	92
GRÁFICO 6 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR TEMPO DE ACTIVIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS	93
GRÁFICO 7 - DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES QUANTO À EXISTÊNCIA DE SUPERVISÃO DA SUA ACTIVIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS	94

ÍNDICE DE ILUSTRAÇÕES

ILUSTRAÇÃO 1 - MODELO RECOMENDADO PARA AVALIAÇÃO E APOIO PSICOLÓGICO	
PROFISSIONAL (NICE, 2004)	69
ILUSTRAÇÃO 2 - ANÁLISE DE CONTEÚDO - CATEGORIAS TEMA 1	98
ILUSTRAÇÃO 3 - ANÁLISE DE CONTEÚDO - CATEGORIAS TEMA 2	120
ILUSTRAÇÃO 4 - ANÁLISE DE CONTEÚDO - CATEGORIAS TEMA 3	132
ILUSTRAÇÃO 5 - ANÁLISE DE CONTEÚDO - CATEGORIAS TEMA 4	151
ILUSTRAÇÃO 6 - ANÁLISE DE CONTEÚDO - CATEGORIAS TEMA 5	157
ILUSTRAÇÃO 7 - ESBOÇO DE CURRÍCULO DE FORMAÇÃO PARA PSICÓLOGOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	173

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos revestem-se de particular relevância nos nossos dias na medida em que são a resposta estruturada e cabal às necessidades emergentes resultantes da evolução das sociedades, cujo arsenal tecnológico tem vindo a proporcionar uma esperança de vida maior com um impacto inegável na existência de doenças de evolução prolongada e perda de autonomia acentuada.

De modo a dar resposta a novas realidades do ponto de vista biomédico torna-se essencial construir novas formas de compreensão da pessoa doente e das suas necessidades, bem como das necessidades dos seus cuidadores. Estas novas formas de compreensão terão que concretizar-se em novas formas de organização dos sistemas de saúde e de prestação de cuidados em situações de prognósticos desfavoráveis e de doenças progressivas, crónicas e debilitantes.

Os Cuidados Paliativos não devem confundir-se com acções ou iniciativas caritativas ou de índole solidária que habitualmente são praticadas por instituições religiosas ou de cariz social, diferenciando-se destas pelo rigor exigido e pelos procedimentos clínicos e científicos associados (NETO, 2010b), tendo vindo a autonomizar-se e ganhar terreno científico e tecnológico enquanto prática clínica estruturada e com um corpo de saberes e de técnicas específicas e suportadas em investigações credíveis.

Pode afirmar-se que os Cuidados Paliativos encerram em si uma filosofia e uma prática clínica que se pretendem orientadas para aliviar o sofrimento evitável e promover activamente, e com os meios técnicos e clínicos mais avançados, a qualidade de vida daqueles que estão em situações de grande dependência e sofrimento decorrentes de doenças de evolução prolongada e terminal.

Atender ao sofrimento de alguém que padece de uma doença crónica, progressiva, debilitante e possivelmente com desfecho terminal, passa necessariamente por cuidar de todas as dimensões da vivência da pessoa e daqueles que a acompanham neste percurso, os seus cuidadores informais.

Neste contexto, o conceito de “dor total” introduzido pela pioneira dos Cuidados Paliativos, Cecily Saunders (NETO, 2010b) e a concepção de sofrimento tal como descrita por Barbosa (2010), que será detalhada em secção oportuna neste trabalho, terão que nortear a prática clínica e a intervenção neste âmbito, na medida em que alargam a compreensão acerca do que faz sofrer a pessoa doente e a sua família, de modo a ressaltar a complexidade da vivência associada a uma situação de confronto com a doença crónica, progressiva e incurável, e pretendem salientar os aspectos tradicionalmente descurados e que extravasam o domínio da dor física. Nas palavras de Cicely Saunders (1996) a autora refere que introduziu o conceito de “dor total” nos anos 60 por uma necessidade de atender à globalidade da experiência que os doentes em fase terminal viviam, descrevendo-o como: “um complexo de elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais”, adiantando que “A experiência global de um doente inclui ansiedade, depressão e medo; preocupação com a família que ficará enlutada; e frequentemente uma necessidade de encontrar sentido na situação, uma realidade mais profunda na qual confiar” (SAUNDERS, 1996). A este propósito, Mehta e Chan (2008) reforçam este aspecto numa revisão do conceito de “dor total”, afirmando que a compreensão deste conceito e da sua aplicação na avaliação da dor de um doente oncológico é um pré-requisito para um controlo adequado da dor em doentes em fim de vida: “A tendência para o foco na componente física da dor, excluindo outros aspectos que para ela contribuem é um dos maiores obstáculos ao controlo adequado da dor” (MEHTA e CHAN, 2008). Estes últimos autores referem ainda que: “A percepção de dor num paciente paliativo pode ser influenciada por diversos factores e necessita ser compreendida mediante uma abordagem multidimensional” (MEHTA e CHAN, 2008).

Releva-se, deste modo, a necessidade dos profissionais que actuam/intervêm nesta área estarem habilitados para dar resposta às diferentes necessidades dos doentes e famílias que experienciam a vivência de uma doença crónica e incurável, quer as necessidades que são verbalizadas e mais evidentes, quer aquelas menos óbvias e não abordadas directamente, e frequentemente camufladas sob queixas físicas. Com efeito, uma das premissas fundamentais da actuação em Cuidados Paliativos assenta no trabalho em equipa, visando a

resposta cabal às necessidades e especificidades da situação de doença terminal para aquele sistema familiar.

Para o presente estudo, assumiu-se que o papel de cada um dos profissionais a actuar numa equipa de Cuidados Paliativos assume uma importância fulcral na resposta às diferentes necessidades das pessoas acompanhadas neste contexto. Concretamente, pretende-se clarificar o papel do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos no sentido de otimizar a sua intervenção neste âmbito e aferir as expectativas de doentes, familiares e elementos da própria equipa quanto ao que esperar da sua intervenção.

Neste contexto e face à minha motivação pessoal para intervir em Cuidados Paliativos enquanto psicóloga revela-se a pertinência da investigação visada na medida em que é notória a insuficiente divulgação do papel deste grupo profissional neste âmbito bem como a incipiente abordagem desta questão no domínio da investigação, nacional e internacional, e consequentemente nas publicações científicas da área.

Pretende-se sobretudo uma reflexão crítica do papel deste profissional de saúde e dos contributos exclusivos e diferenciados que pode oferecer à equipa de Cuidados Paliativos.

Expectavelmente, o estudo realizado elucidará acerca do papel do psicólogo enquanto profissional indispensável à prestação de cuidados globais e activos no sofrimento do doente terminal e dos seus familiares, tal como definidos pela OMS (1990), bem como o contributo em tarefas de suporte à organização da equipa de Cuidados Paliativos.

A definição do papel e descrição de tarefas exclusivas dos psicólogos no contexto da actividade de uma equipa de Cuidados Paliativos é claramente incipiente sobretudo pela ausência de clarificação das suas competências para além dos cuidados prestados pelos restantes elementos da equipa (HALEY et al., 2003), pela inexistência de investigação em Portugal, e apenas recentemente surgem esforços internacionais neste sentido (JÜNGER et al., 2010), que valide o contributo e objective os resultados da sua intervenção especializada e, ainda pela insuficiente clarificação do seu estatuto na

legislação e directrizes de funcionamento das equipas de Cuidados Paliativos existentes.

Apesar de se reconhecer empiricamente a importância da intervenção psicológica especializada junto de doentes terminais e seus familiares, a informação acerca das suas tarefas efectivas e competências é escassa, pouco divulgada e não apoiada cientificamente em quantidade e qualidade (JÜNGER, et al., 2010). Daqui resulta a justificação da necessidade do presente estudo para a definição da identidade profissional do Psicólogo como elemento de uma Equipa de Cuidados Paliativos no contexto nacional.

Neste contexto revela-se a oportunidade e pertinência do estudo aqui visado no sentido de contribuir para a clarificação progressiva do papel do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos, para a determinação das competências exclusivas da intervenção especializada dos psicólogos em Cuidados Paliativos, e na identificação das principais dificuldades sentidas por estes profissionais em termos de afirmação nas equipas bem como as necessidades de formação técnica específica.

A necessidade crescente de definição do papel do psicólogo na sua actividade no âmbito dos Cuidados Paliativos vem sendo constatada em diversos trabalhos científicos (APA, 2000), traduzindo-se agora num propósito de investigação fulcral ao desenvolvimento da área, designadamente, através do trabalho desenvolvido pela *European Association of Palliative Care* (EAPC) que constituiu em 2009 uma *task force* com o objectivo de firmar o estatuto do psicólogo enquanto profissional que assume um papel determinante nos Cuidados Paliativos em diferentes países europeus, mas frequentemente subestimado e pouco claro, em relação aos outros profissionais, para os quais inclusivamente existem orientações claras em termos de formação específica para o exercício das suas funções em Cuidados Paliativos.

Com efeito, à semelhança do que acontece para outros grupos profissionais a intervir nas equipas de Cuidados Paliativos, designadamente médicos e enfermeiros, o presente estudo também encerra a ambição de oferecer algumas orientações para o desenvolvimento de recomendações em termos de

formação específica (profissional) dos psicólogos que pretendem actuar na área de forma a garantir o rigor e qualidade da intervenção exigidos.

Adicionalmente, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) aprovado por Despacho Ministerial em 2004 preconizou a prestação concertada de Cuidados Paliativos, intervindo na globalidade do sofrimento quer de doentes e familiares, pressupondo a existência de equipas multidisciplinares em actuação, o que conferiu o espaço e a oportunidade para a disciplina da psicologia dar o seu contributo exclusivo neste domínio da prestação de cuidados de saúde, verificando-se, no entanto, que seis anos depois da publicação do referido despacho ainda existem insuficientes avanços na sua implementação efectiva (CAPELAS, 2009), o que consequentemente se reflecte na situação deste grupo profissional.

Também preconizados como componentes essenciais dos Cuidados Paliativos surgem: o controlo da dor e outros sintomas, o apoio psicológico, emocional e espiritual e o apoio à família quer durante a doença, quer no luto. No entanto, enquanto existem áreas da intervenção em Cuidados Paliativos cuja responsabilidade está perfeitamente atribuída, como o controlo sintomático aos médicos, existem contudo componentes de intervenção fulcrais perante as quais subsiste ambiguidade em termos dos profissionais com competência para a intervenção. Adianta-se que esta situação se prende, por um lado, pela existência de uma ideia amplamente difundida de que os aspectos psicoemocionais e existenciais deverão ser endereçados por todos os elementos da equipa de Cuidados Paliativos, e, por outro lado, que a intervenção do psicólogo é adicional, não sendo considerado elemento fundamental na equipa básica de Cuidados Paliativos (PNCP, 2004). Esta situação tem vindo a ser confrontada com os dados da experiência dos profissionais na sua prática diária e com resultados de estudos neste âmbito, que possibilitam o reconhecimento progressivo da mais valia da intervenção especializada do psicólogo num conjunto de sintomas de difícil gestão e com elevado impacto na qualidade de vida do doente e na sua percepção de dignidade, cuja frequência é a mais elevada em doentes paliativos logo a seguir à dor descontrolada, como a depressão e a ansiedade existencial.

Expostas as ambições do presente estudo, importa apresentar a estrutura do trabalho realizado no sentido de facilitar a compreensão da organização da informação. Assim, o Capítulo I visa fornecer o enquadramento teórico pertinente para a temática em estudo e o Capítulo II apresenta a metodologia utilizada para alcançar os objectivos visados. No capítulo III são analisados os resultados e discutidas as suas implicações face aos objectivos do estudo. No Capítulo IV pretende-se expor as conclusões decorrentes da reflexão crítica em confronto com os resultados obtidos, sugerindo ainda possibilidades de investigação futura.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

ORIGEM E EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Ao longo da história das sociedades e da evolução do Ser Humano, as atitudes perante a morte reflectiram os contextos sociais e culturais dominantes, oscilando entre posturas de evitamento e segregação da morte e atitudes de ritualização e proximidade do cenário da morte.

Neste contexto, a atenção aos moribundos encerra uma parte da história da humanidade, revelando as tendências e filosofias vigentes em cada época.

Pode constatar-se, contudo, a partir da bibliografia consultada, que na maioria das épocas o cuidado aos que padeciam de doenças graves e que aparentavam aproximar-se do fim de vida foi tomado a cargo pela religião através das suas ordens e instituições.

A medicina ocupava-se da cura e à medida que foi alcançando sucesso neste intento por via dos avanços tecnológicos, cujo expoente máximo se verificou no século XX, tomou a morte como rival. Assistiu-se, assim, à medicalização da morte em detrimento da sua humanização, apenas retomada próximo do início do século XXI (NETO, 2010b).

Obviamente que todos os cuidados prestados no âmbito caritativo ou de humanismo aos moribundos e enfermos não se podem chamar verdadeiros Cuidados Paliativos, mas certamente que terão sido os seus precursores na medida em que revelavam o reconhecimento da importância de proporcionar conforto no final de vida.

A designação de Cuidados Paliativos apenas surgiu na segunda metade do século passado, tendo havido a preocupação desde então de se organizar um conjunto de procedimentos e actuações adequadas face às situações clínicas com carácter crónico e/ou terminal.

Os Cuidados Paliativos são diferentes na filosofia, na prática e nos meios que utilizam, face a quaisquer outras iniciativas bem-intencionadas no apoio aos doentes graves e incuráveis.

Em termos históricos, apesar do reconhecimento de situações de elevado sofrimento associado ao final de vida ou face a doenças de evolução prolongada e irreversível, com prognósticos limitados, a necessidade de Cuidados Paliativos apenas teve uma resposta mais activa a partir dos anos 60 através da actuação de Cicely Saunders (NETO, 2010b) que desencadeou o movimento dos Cuidados Paliativos na Inglaterra, procurando dotá-los de rigor e credibilizá-los através de investigação científica. Esta visionária, enfermeira e médica, tornou possível a efectiva tomada a cargo dos doentes em situações de evolução crónica e progressiva.

Por volta da mesma altura, Elisabeth Kubler-Ross, nos EUA, também se interessou por esta área e procurou dar resposta a necessidades neste âmbito, evoluindo a sua actividade e publicando obras de importância crucial e de referência nos dias de hoje para a compreensão da reacção das pessoas ao processo de morrer, o luto do próprio e dos seus entes queridos (MACEDO, 2011).

Com efeito, os Cuidados Paliativos têm vindo a tornar-se mais visíveis como consequência da identificação de necessidades prementes devido às circunstâncias da vida moderna e das mudanças em termos de longevidade sobretudo associada às tecnologias de suporte à medicina.

A maior visibilidade dos Cuidados Paliativos está directamente associada à maior incidência de doenças crónicas que se prolongam durante vários anos e que progressivamente limitam a autonomia do indivíduo que tem doença crónica e/ou terminal.

De facto, os avanços tecnológicos e as mudanças nos hábitos de vida permitiram aumentar efectivamente a longevidade do ser humano, nomeadamente nas sociedades ocidentais, surgindo contudo associado o aparecimento de doenças de evolução crónica e prolongada, tendo como resultado um aumento da necessidade de prestar cuidados a pessoas com limitações nas suas capacidades ao longo de um período variável de tempo.

Neste contexto, à medida que a humanidade foi conseguindo superar, através da tecnologia, algumas situações de perigo, foi ganhando uma percepção de distanciamento maior face à morte. Resultou daqui que a morte foi-se tornando

progressivamente percebida como uma tragédia ou um insucesso da medicina, ao invés de um fenómeno natural, consistindo na última etapa do processo de desenvolvimento de todos os seres vivos. Como refere Abiven: “O valor global da medicina científica, até a sua eficácia, é apreciada sobre o prolongamento da vida dos nossos concidadãos”, e o mesmo autor acrescenta: “Mas para esses doentes que vão com certeza morrer a curto prazo, que sentido ainda pode ter o prolongamento da vida a todo o custo?” (ABIVEN, 1997).

O combate activo à morte pelos meios da medicina com vocação histórica curativa pode conduzir a práticas obstinadas de intervenção que não beneficiam o doente e não lhe permitem apaziguar-se com a sua vida, procurando a qualidade de vida e de tempo que resta. Pode, a este propósito, apresentar-se a definição de futilidade terapêutica proporcionada pelo Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004) que descreve o conceito como: “os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desadequados e inúteis face à situação evolutiva e irreversível da doença e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família”.

Com efeito, a medicina enquanto ciência e enquanto técnica teve a sua origem e o seu percurso focados na cura e na sobrevivência dos seus alvos de intervenção. Talvez por este motivo se torna difícil integrar na filosofia de cuidados de medicina, os Cuidados Paliativos face a doenças com prognóstico desfavorável. Neste sentido, no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004) reconhece-se que o “hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para tratar e cuidar do seu sofrimento”.

Importa aqui apresentar a perspectiva de Abiven (1997) no que se refere à própria designação de Cuidados Paliativos, que encerra em si o objectivo, visto que a tradução literal de «paliativo» significa intervir sobre os sintomas penosos, mitigando a doença, mas não visando a cura, o que valida o respeito pela vida enquanto houver vida, sem contudo pretender alterar o que é inevitável.

Lamentavelmente, em muitas situações as grandes barreiras aos Cuidados Paliativos são os prestadores de cuidados, os próprios profissionais de saúde, devido à incapacidade de aceitarem a morte como processo natural e não privilegiarem a qualidade de vida quando surgem doenças incuráveis, resistindo activamente à referenciação dos doentes para apoio em Cuidados Paliativos (ABIVEN, 1997; NETO, 2010a).

Actualmente pode constatar-se uma grande disseminação do conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos e reconhecimento generalizado da sua importância para a sociedade, contudo o acesso a estes cuidados não é equitativo e a prática destes cuidados de forma séria e rigorosa é incipiente, mesmo nos países ocidentais e nos mais desenvolvidos (EAPC, 2010).

O nível de desenvolvimento de um país ou sociedade devia ser medido pela forma como proporciona cuidados e estruturas de suporte às crianças e aos idosos pois são as duas fases de vida em que as necessidades de cuidados são maiores devido à maior dependência de outros. Dito isto, revela-se a pertinência e relevância de oferecer respostas adequadas à população com maiores necessidades de cuidados, assumindo-se verdadeiramente como um país ou sociedade responsável e evoluída mediante a disponibilização de cuidados de saúde, como o são os Cuidados Paliativos, de qualidade. Neste sentido, Barbosa (2002) afirma: “A reumanização da medicina deverá ser capaz de dar respostas mais adequadas às necessidades destes doentes, não esquecendo que os cuidados que uma sociedade presta aos seus cidadãos mais velhos, mais pobres, mais indefesos, mais doentes, moribundos, são um indicativo do seu grau de civilização”.

Reconhecendo que é a população activa que habitualmente está responsável pelo apoio àqueles que necessitam e beneficiariam de Cuidados Paliativos prestados de forma organizada e direccionada, pode adivinhar-se que a ausência de uma oferta alargada daqueles cuidados se traduzirá em desgaste dos cuidadores e acarretará custos adicionais para o sistema de saúde e para a sociedade de forma generalizada. Impõe-se, neste contexto, que na actualidade e com maior conhecimento do impacto das doenças crónicas nos sistemas de saúde e económico, se promova o desenvolvimento das sociedades de forma reflectida e atempada.

Desta forma percebe-se que o alvo privilegiado dos Cuidados Paliativos seja o binómio doente-família/cuidadores pois toda a dinâmica familiar fica alterada quando surge uma doença que afecta um dos seus membros, tornando-o menos autónomo.

Reflectindo acerca da renovada atenção sobre as questões da morte, e o crescente interesse e proliferação de iniciativas de Cuidados Paliativos em todos os continentes, Abiven (1997) afirma que a razão desta situação é simples: “Após uma era de triunfalismo médico devido aos magníficos resultados obtidos pela medicina neste último meio século (...) temos que reconhecer que os doentes continuam a morrer, e muitas vezes em muito más condições, torturados por dores não controladas, angustiados pela ideia da morte próxima, confinados em serviços hospitalares e afastados daqueles cuja presença lhes era mais necessária nesse momento. Daí a tomada de consciência progressiva imposta pela necessidade de remediar essas carências”.

Considerando a evolução do conceito de Cuidados Paliativos que tem vindo a ocorrer como resultado das tentativas de objectivar o âmbito e promover a sua disseminação mediante a disponibilização de informação mais precisa, importa salientar a necessidade de mudanças nos próprios conceitos associados aos Cuidados Paliativos. Assim, no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) ressalva-se as transições conceptuais que têm vindo a permitir uma evolução para uma linguagem comum que facilite o acesso aos Cuidados Paliativos através de processo de referenciação mais adequados, referindo aqui as que se consideram mais importantes:

1. Transição de “doença terminal” centrada nas últimas semanas, para “doença avançada progressiva”;
2. Transição de Prognóstico de dias/semas/meses” para “Doenças com prognóstico de vida limitado” de meses ou anos de evolução;
3. Transição de “Dicotomia de tratamento curativo versus paliativo” para “Tratamento articulado sincrónico”: o específico da doença para parar a sua evolução e, concomitantemente, o paliativo, orientado para a melhoria da qualidade de vida:

4. Transição de “Intervenção baseada no prognóstico” para “Intervenção baseada na complexidade, necessidades e pedido”.

Clark e Centeno (2006) referem que as necessidades de Cuidados Paliativos têm tendência para aumentar na Europa como resultado do crescente envelhecimento populacional. Por outro lado, apesar do percurso claramente evolutivo da oferta de Cuidados Paliativos na maior parte dos países europeus desde as primeiras iniciativas conhecidas na década de 60 na Inglaterra, subsiste elevada disparidade na oferta entre países além de que o desenvolvimento deste tipo de cuidados se apresenta descoordenado e à margem dos sistemas e políticas alargadas em termos de saúde pública e serviços sociais.

Em Portugal verifica-se a mesma tendência descrita, verificando-se uma clara insuficiência de respostas neste âmbito face às necessidades existentes (Capelas, 2009). Em termos de evolução da implementação destes cuidados no nosso país, apesar do Plano Nacional de Cuidados Paliativos ter sido apresentado em 2004, apenas em 2012 foi concretizada em termos legislativos a missão dos Cuidados Paliativos, sendo publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

Capelas (2009) subscrevendo a perspectiva pioneira de Cicely Saunders afirma peremptoriamente que os Cuidados Paliativos se consideram hoje em dia um direito humano, ressalvando, contudo, que “a implementação dos mesmos deve obedecer a uma estratégia e não a uma desordenada pulverização de recursos”.

DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

As diversas definições de Cuidados Paliativos na literatura possuem uma orientação comum e partilham a mesma visão dos cuidados a prestar, centrando-se na qualidade de vida do doente e do seu núcleo familiar.

Os Cuidados Paliativos ambicionam ser mais do que uma corrente filosófica ou uma disciplina académica, visando desenvolver uma prática e uma intervenção

estruturadas, rigorosas e científicas, possibilitando uma qualidade de vida durante o período de doença e evitando activamente o sofrimento desnecessário.

Neste contexto, importa apresentar algumas definições objectivas e esclarecedoras do conceito e prática de Cuidados Paliativos.

A OMS (2002) actualizou a sua primeira definição de 1991, apresentando os Cuidados Paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

Outra definição esclarecedora é-nos proporcionada pela Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002): “Os Cuidados Paliativos consistem na atenção integral, individualizada e continuada a pessoas com doença em situação avançada e terminal e aos seus familiares, caracterizada pela presença de sintomas múltiplos, multifactoriais e mutáveis, com elevado impacto emocional, social, espiritual e que condicionam uma elevada necessidade e exigência de atenção. Estas necessidades são atendidas de forma competente e com objectivos terapêuticos de melhoria do conforto e da qualidade de vida definidos pelo próprio doente e pela sua família de acordo com o seu sistema de crenças, preferência e valores”.

Também no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004) a definição de Cuidados Paliativos espelha o entendimento internacional desta filosofia e descreve-os como “Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível, e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os Cuidados Paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou domicílio, segundo níveis de diferenciação”.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos apresenta no seu *síte* uma definição que sublinha os princípios que norteiam aqueles Cuidados, apresentando-os como “uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias”, adicionando que são “cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo” (Disponível em <http://www.apcp.com.pt/>).

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), em Portugal, aqueles são definidos como “os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Da revisão de literatura realizada por Ruiz e Ríos (2005) resultou a identificação de premissas comuns a todas as propostas de definição da situação de doença terminal. Assim, há consenso quanto:

- “- ao significado doença avançada e incurável pelos meios técnicos disponíveis;
- à impossibilidade de resposta aos tratamentos específicos;
- à presença de sintomas múltiplos, multifactoriais e instáveis que condicionam uma evolução estável do paciente;
- ao impacto emocional (devido à presença explícita ou implícita da morte) no doente, na família e/ou pessoas afectivamente significativas e nos profissionais de saúde;
- ao prognóstico de vida limitado (inferior a 6 meses);

- ao facto de todos os factores mencionados implicarem uma grande exigência de atenção e suporte ao paciente, família e equipa de cuidados”.

A importância de obter definições claras e unívocas de Cuidados Paliativos serve um propósito mais elevado do que a simples delimitação semântica ou nosológica face a outros cuidados de saúde, na medida em que possibilita a clarificação da abrangência dos Cuidados Paliativos e expectavelmente permitirá a avaliação objectiva e atempada das situações que beneficiarão destes cuidados.

Benítez e Asensio citados por Ruiz e Ríos (2005) elaboraram uma proposta de subfases através das quais decorrerá o processo de evolução da situação crónica/terminal, cujo reconhecimento permitirá uma identificação precoce da necessidade de Cuidados Paliativos. As fases propostas são:

- Etapa Inicial – existe estabilidade e o paciente não manifesta sintomas intensos nem alterações do estado emocional;
- Etapa sintomática – caracterizada pela presença de complicações geradoras de sofrimento com maior ou menor impacto na capacidade funcional, sem no entanto afectar as actividades básicas diárias;
- Etapa de Declínio – surgem nesta etapa complicações que interferem significativamente com a capacidade para executar as actividades diárias;
- Etapa Final ou Fase agónica – apresenta grande deterioração da capacidade funcional, estão presentes sinais mais ou menos intensos do processo de morte e as complicações geram grande sofrimento e dor.

A partir desta concepção de situação terminal como um processo progressivo que possui etapas com indicadores mais ou menos objectivos, poder-se-á desenvolver procedimentos e critérios uniformizados que potenciem os processos de referenciação dos doentes para serviços apropriados.

Será também pertinente supor que caso a referência dos doentes para Cuidados Paliativos fosse realizada mais precocemente daria oportunidade para estruturar a intervenção de forma mais adequada ao ritmo do doente e

família e trabalhar alguns aspectos antecipatórios do processo, promovendo progressivamente a respectiva adaptação à situação. Provavelmente o benefício dos Cuidados Paliativos no seu sentido holístico será mais evidente em fases anteriores à fase de declínio ou final/ agónica, em que o enfoque é quase exclusivo no controlo de sintomas e conforto.

Os princípios que norteiam os Cuidados Paliativos decorrem da sua definição e assentam classicamente em quatro pilares fundamentais e consensuais (TWYXCROSS, 2004):

- Controlo de sintomas
- Comunicação adequada
- Apoio à família
- Trabalho em equipa.

Alinhado com estas premissas, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) refere que as componentes essenciais dos Cuidados a prestar são: o alívio de sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, inclusivamente durante o luto, e a interdisciplinaridade.

Nenhuma das premissas fundamentais deverá ser privilegiada na intervenção em detrimento das restantes, sendo de igual relevância na prestação de Cuidados Paliativos, podendo contudo serem alvo prioritário alternado dependendo da fase de evolução da doença. Torna-se evidente que um doente que não tenha a sua dor controlada não estará disponível para trabalhar outras áreas problemáticas.

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012) são enumerados os princípios que regem a prática destes cuidados:

- a) “Afirmção da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e da sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de Cuidados Paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;

- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de Cuidados Paliativos;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturas e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença”.

Deve ressaltar-se que o trabalho com a família que presta cuidados, mas que também é alvo de cuidados, é determinante na adaptação do doente e no seu bem-estar, decorrendo daqui que os técnicos deverão estar atentos às suas necessidades tal como às dos doentes (APARÍCIO, 2010).

FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos são hoje assumidos como um direito humano e um dever cívico e governamental cujo acesso deverá ser possibilitado a todos os que necessitarem destes cuidados.

A tradicional dicotomia entre cuidados de índole curativa e Cuidados Paliativos é vã e infrutífera, sendo que a abordagem ao doente deverá ser, o mais precocemente possível, integral e possibilitar uma vivência deste período o mais apaziguada possível. A corroborar isto surgem cada vez mais convicções fortemente apoiadas por estudos de satisfação de doentes e família com os cuidados no sentido de introduzir os cuidados de conforto e de qualidade o mais precocemente possível, complementando os cuidados ditos curativos ou de investimento (NETO, 2010a). Não se tratam de cuidados incompatíveis, trata-se de responder às necessidades do doente e da família que estão em sofrimento, oferecendo uma resposta mais completa e flexível, não se tornando uma batalha pelo poder sobre o doente, nem tão pouco numa assunção de desinvestimento com a introdução dos Cuidados Paliativos. Clarificando, os cuidados de índole mais curativa investem na eliminação da causa ou sintomas dolorosos e patológicos, enquanto os Cuidados Paliativos investem na eliminação da dor evitável, do desconforto, do desgaste, da desesperança, da

dor, da confusão, da revolta, da aceitação entre outras vivências decorrentes da doença que os afecta.

Neste âmbito, Pereira (2010) sublinha que “Os Cuidados Paliativos dirigem-se prioritariamente às pessoas em fase terminal de vida, embora possam ser instituídos antes desta fase, num sentido mais amplo, enquanto atitude de prevenção e alívio”.

Por conseguinte, decorrente da evolução da prática dos Cuidados Paliativos, a abrangência do conceito e a filosofia que encerra no sentido de preconizar como objectivo fulcral o alívio do sofrimento dos doentes, permitiu uma nova compreensão da necessidade de incluir estes cuidados mais precocemente no decurso da doença. Ainda Pereira (2010) refere-se a este aspecto da seguinte forma: “Esta lógica de concepção dos Cuidados Paliativos pode traduzir-se na introdução gradual, diacrónica e complementar dos Cuidados Paliativos a par dos cuidados curativos, sendo o investimento na sua implementação maior e mais intenso à medida que a doença vai progredindo”.

Desta aceção de Cuidados Paliativos pode resultar benefício para a percepção dos mesmos sob outra perspectiva, contrária àquela que ainda vigora na sociedade e entre os profissionais de saúde de que os Cuidados Paliativos são para “o fim da linha”, ultrapassando expectavelmente algumas das barreiras existentes.

Possivelmente, esta suposta dicotomia entre curar e cuidar, resultou da atribuição clássica à medicina das tarefas curativas, enquanto que as tarefas de cuidar seriam da responsabilidade das outras disciplinas não médicas, como o acompanhamento religioso por exemplo. Nesta perspectiva supõe-se que o único objectivo da medicina seria curar enquanto cuidar tratar-se-ia de uma actividade de cariz solidário e de compaixão (RUIZ E RÍOS, 2005). Actualmente pretende-se confrontar essa velha percepção da profissão médica, propondo alternativamente que curar e cuidar deverão ser complementares nos cuidados a prestar pelas equipas terapêuticas. Neste contexto, Bayés (cit. por RUIZ e RÍOS, 2005) propõe um lema a ser lembrado por todos os profissionais em Cuidados Paliativos: “Curar, às vezes; Melhorar, frequentemente; Cuidar, sempre!”.

A filosofia subjacente aos Cuidados Paliativos é compatível com uma prática responsável e rigorosa no âmbito da saúde. Trata-se efectivamente de um corpo de conhecimentos e intervenções baseados na investigação e visa proporcionar respostas terapêuticas adequadas e diferenciadas face às situações complexas que decorrem das doenças incuráveis e progressivas.

Pode resumir-se a filosofia dos Cuidados Paliativos na aceitação da vida e da morte decorrente de doença progressiva e incurável e na procura activa de alívio de sofrimento (de qualquer natureza, quer física, quer psicológica) por meios científicos de intervenção.

No Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) está preconizado que os Cuidados Paliativos são destinados a doentes que cumulativamente tenham um prognóstico de vida limitado, estejam em intenso sofrimento e que apresentem problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. Nestas assunções está subentendido o trabalho em equipa interdisciplinar como um factor crítico da prestação de cuidados neste âmbito, contudo o que se verifica é um enfoque de actuação sobre os aspectos físicos e somáticos do sofrimento dos doentes.

Importa apresentar de forma explícita as premissas inerentes à filosofia dos Cuidados Paliativos (NETO, 2010b):

- “Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provoca-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação terapêutica desadequada.
- Os Cuidados Paliativos têm como objectivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objectivo em mente.
- Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessário formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual - e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos

básicos da equipa, mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família.

- Os Cuidados Paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces das doença – qualquer que ela seja – quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas.
- Os Cuidados Paliativos tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período de luto. A unidade receptora dos cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas.
- Os Cuidados Paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo”.

Centeno (cit. Por RUIZ e RÍOS, 2005) refere que a medicina paliativa e os Cuidados Paliativos procuram garantir que os doentes vivam os seus últimos dias conscientes, lúcidos e livres de dor, tendo os sintomas controlados, e com dignidade rodeados por quem os ama. Reforça que não se pretende acelerar a morte, nem prolongar a vida, e sim oferecer os conhecimentos médicos e psicológicos imprescindíveis aos cuidados ao doente e à sua família.

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2004) também veicula uma mensagem semelhante: “A prática dos Cuidados Paliativos (...) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas; considera que a fase final de vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente”.

Neste documento que alinha as prioridades nacionais em termos de resposta a necessidades de doentes com doenças de evolução prolongada e irreversível (e famílias), postula-se com clareza os direitos do doente nestas circunstâncias:

- “Direito a receber cuidados;
- Direito à autonomia, identidade e dignidade;
- Direito ao apoio personalizado;
- Direito ao alívio do sofrimento;
- Direito de ser informado;
- Direito a recusar tratamentos”.

Deste modo, é assumida inegavelmente a obrigação social que assenta na disponibilização de Cuidados Paliativos à população que deles necessite de forma abrangente e coordenada.

Importa referir que os Cuidados Paliativos são ainda associados fundamentalmente às doenças oncológicas, que efectivamente constituem a percentagem mais significativa de doentes paliativos, existindo contudo um conjunto muito vasto de doenças incapacitantes e com evolução prolongada e irreversível que beneficiam claramente de Cuidados Paliativos (doenças congénitas no caso das crianças, insuficiências avançadas de órgãos, demências, SIDA, doenças neurológicas degenerativas, etc.).

O SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS – UMA DIMENSÃO CRÍTICA DA VIVÊNCIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA

Como sublinha Barbosa “No acompanhamento de doentes em fase terminal há que distinguir constantemente entre dor e sofrimento” (2010, pp. 568). Esta distinção torna-se crucial na capacidade de atender às reais necessidades do doente, e da sua família, nas suas múltiplas dimensões. É fundamental reconhecer que a doença pode fazer doer, mas é o doente que sofre. Como resume Bayés: “Nem todas as pessoas que padecem de dor, sofrem, tal como nem todas as pessoas que sofrem, têm dor”. Deste modo, a compreensão da vivência do doente em fase final de vida no contexto de “dor total” serve aos profissionais que acompanham os doentes como referência dos cuidados globais a prestar. Os cuidados que apenas se dediquem à dor física serão cuidados negligentes e provavelmente ineficazes.

Importa reflectir sobre o percurso histórico e cultural da dor na vida do ser humano de forma a alcançar melhor compreensão do estatuto que esta detém ainda na actualidade.

Inegavelmente a humanidade percorreu um longo caminho, coroadado de conquistas sobre a adversidade, eliminando ameaças, desenvolvendo estratégias face aos perigos, construindo armas de defesa, descobrindo remédios para maleitas, contudo permanece a sua fragilidade enquanto ser humano, reflexivo e moral. Neste percurso, o ser humano, carregou consigo valores e tradições que frequentemente modelam a sua visão do mundo e do seu lugar nesse mundo. A dor representa uma das heranças mais primitivas do Homem no sentido em que a sua experiência com a dor deve provavelmente acompanhar toda a existência. Como refere Breton (2007): “A dor é, sem dúvida, a experiência humana mais partilhada para além da morte”.

Pode reflectir-se a incongruência que a dor encerra em si mesma: se, por um lado, se reconhece a experiência subjectiva da dor na medida em que a relação com a dor é idiossincrática e cada indivíduo tem uma percepção e sensibilidade à dor individuais, por outro lado, é inegável o simbolismo partilhado da dor enquanto fenómeno que atinge indiscriminadamente todos os seres, promovendo uma sensação de universalidade desta vivência. Com efeito, carregamos, ainda hoje, muitas das tradições simbólicas associadas à dor. Refira-se que grande parte das representações partilhadas de dor foram veiculadas pela religião cuja importância na organização das sociedades tem que ser reconhecida. Ressalvando algumas nuances e particularidades nos significados atribuídos, em quase todas as culturas a religião enformou a visão da dor associando-a frequentemente a castigo e a prova de fé (BRETON, 2007).

É extraordinária a força das crenças partilhadas e da cultura inconsciente, assistindo-se hoje à manifestação das mesmas em verbalizações quotidianas que questionam a justiça da dor: “Porquê eu?” e “Eu não mereço este castigo”. Também a associação da dor à personalidade se pode verificar quando é transmitido que suportar a dor é sinal de força de carácter, o que permite adivinhar que o inverso também é válido: quem não suportar a dor, provavelmente será mais fraco.

Neste contexto, afigura-se que a “dor” relatada por um doente (e família) nunca será uma dor só física, é uma dor antropológica, uma dor pessoal, social, cultural, contextual. Mesmo a dor física não é fisiologicamente igual entre pessoas, portanto menos semelhante ou igualável será a “dor existencial”.

Abiven (1997) cita Cecily Saunders a este propósito: “O sofrimento actual do doente (...) tem raízes nos sofrimentos anteriores do doente, na sua educação, na sua maneira de pensar, nos seus valores, na sua crença religiosa, na sua atitude perante a morte. Tem numerosas projecções: o medo, a angústia, a inquietação pertencem à dor moral do moribundo”.

Dever-se-á atender ao enquadramento proposto por Pereira (2010): “A dor associada a doenças graves, incuráveis e progressivas, particularmente quando em fase avançada e terminal, é frequentemente acompanhada de sofrimento intenso, na medida em que obriga a pessoa a confrontar-se com a sua própria fragilidade, com a precariedade da sua condição física e com a iminência da morte”.

Daqui resulta a pertinência de convocar o sofrimento como dimensão mais adequada à captura da vivência complexa e global do doente confrontado com um final de vida antecipado.

Barbosa (2010) refere “(...) a medicina ocidental contemporânea, numa crescente, pertinente e eficaz procura de objectividade e solidificação científica dos conhecimentos que fundamentam as intervenções terapêuticas, nem sempre tem valorizado outras dimensões da experiência humana do sofrimento como as respostas subjectivas dos doentes”.

No mesmo sentido, Damásio (1995, pp.260) ilustra esta questão: “Ao longo dos três últimos séculos, o objectivo da biologia e da medicina tem sido a compreensão da fisiologia e da patologia do corpo. A mente foi excluída, tendo sido em grande parte relegada para o campo da religião e da filosofia, e, mesmo depois de se ter tornado o tema de uma disciplina específica, a psicologia, só recentemente lhe foi permitida a entrada na biologia e medicina”, enfatizando ainda que “O resultado de tudo isto tem sido uma amputação do conceito de natureza humana com o qual a medicina trabalha” (DAMÁSIO, 1995, pp.260).

Breton (2007) também ressalva que os avanços médicos conduziram a expectativas irrazoáveis de erradicação da dor: “A dor, hoje, não faz qualquer sentido, é uma tortura pura. Ela traduz a irrupção do pior que a morte numa sociedade que já não integra sofrimento e a morte como dados da condição humana”.

Oferece-se aqui a perspectiva de Bayés (1998) que se apresenta acutilante e actual. O autor reflecte que apesar de toda a evolução desde os anos obscuros da guerra e os desenvolvimentos proporcionados pela tecnologia, não foi possível erradicar o sofrimento das pessoas: “Com a paz, a riqueza e a longevidade, o sofrimento não desapareceu do chamado mundo desenvolvido”, acrescentando que “No contexto da nossa civilização materialmente privilegiada, se continua a morrer”. De forma contundente, Bayés (1998) afirma ainda que “Curiosamente, na época da engenharia genética e da tomografia axial computadorizada, os nossos profissionais de saúde não estão confortáveis quando têm que falar com os seus pacientes de algo tão quotidiano como a morte”.

A este respeito, refira-se a importância histórica ressaltada por Dámasio (1995, pp. 256) acerca da filosofia de dualidade entre corpo e mente veiculada por Descartes que, na opinião do autor, influenciou o percurso da medicina até aos dias de hoje e consistiu no seu grande erro: “A divisão cartesiana domina tanto a investigação como a prática médica”, salientando que “Em resultado disso, as consequências psicológicas das doenças no corpo propriamente dito, as chamadas doenças reais, são normalmente ignoradas ou são levadas em linha de conta muito mais tarde. Mais negligenciado ainda é o inverso, os efeitos dos conflitos psicológicos no corpo”.

Apesar da actualidade da noção de sofrimento, o interesse por este conceito não é recente nem resultado de uma fugaz demagogia que acompanha a crescente visibilidade que hoje a temática dos Cuidados Paliativos detém nos meios de comunicação social.

Diversos autores reflectiram o âmbito do conceito de sofrimento e a sua pertinência na prestação de cuidados a doentes em fim de vida. Cassel (1992) é um dos autores que mostrou interesse neste domínio, apresentando uma perspectiva compreensiva da vivência do sofrimento enquanto resultado da

perda percebida (real ou imaginada) de controlo em relação ao futuro. Esta definição de sofrimento implica reconhecer que o sentido atribuído pelo doente à sua vivência tem impacto no grau de sofrimento na medida em que é avaliado na perspectiva de quanto ameaça o futuro. Com efeito, este autor identificou no sofrimento “um estado de mal-estar induzido por uma ameaça à integridade da pessoa”, e verificou que “as pessoas que padecem de dor, relatam sofrer nas situações em que a causa da dor é desconhecida, quando acreditam que não pode ser aliviada, quando o seu significado é negativo, e quando a percebem como ameaça” (CASSEL, 1992).

Na mesma linha de compreensão, Bayés (1998) refere que a pessoa sofre quando “experimenta um dano físico ou psicossocial que valoriza, ou teme que aconteça algo que coloque em causa a sua existência ou integridade psicossocial ou orgânica e, ao mesmo tempo, acredita que não tem os recursos para lidar com a situação”. Este entendimento é também partilhado por Barbosa (2010): “O sofrimento convoca quatro aspectos fundamentais quando nos confrontamos com uma ameaça percebida. Ameaça a um sentimento de continuidade existencial que a dor interrompe, às vezes abrupta e inesperadamente, ou a um sentimento de integridade como pessoa que vê várias dimensões da sua vida lesadas e, por outro lado, um sentimento de incapacidade de fazer frente, sobretudo quando se esgotam todos os recursos e se instala o desamparo”.

Daqui resulta que a dor apenas faz sofrer o indivíduo quando este não lhe atribui significado ou um sentido que permita suportá-la melhor. Neste contexto, é impensável não referir a sumidade em matéria de estudo do sentido da vida que representa Viktor Frankl. Reconhece-se a este autor um estatuto particular e legitimidade absoluta na definição do sofrimento da pessoa humana pela sua experiência pessoal num campo de concentração. Desta experiência resultou uma reflexão profunda e rigorosa do sofrimento humano face à adversidade. Frankl (1959, 1992) afirma: “Uma reacção anormal a uma situação anormal, é um comportamento normal”. O autor referia-se provavelmente às reacções no contexto da privação da liberdade e da desumanização dos campos de concentração, contudo a sua afirmação é perfeitamente generalizável a todos os contextos de sofrimento humanos decorrentes de situações de crise, como a

que é representada por uma vivência de doença incurável e progressiva. Com efeito, Frankl propõe que a busca de sentido para o Homem, enforma a sua experiência e torna suportável qualquer vivência desde que possua significado individual.

Como reforça Barbosa (2010): “Se não se souber reconhecer estas dimensões (do sofrimento) dificilmente se dará uma resposta integral às inquietações e medos do doente”, acrescentando que “A formação dos profissionais de saúde nesta área é tão relevante como é o conhecimento actualizado de procedimentos eficazes de controlo sintomático”.

Para um aprofundamento do tema, sugere-se uma atenção particular ao modelo de intervenção paliativa sobre o sofrimento proposto por Bayés (1998) o qual fornece uma compreensão mais ampla desta experiência e propõe acções concretas que os profissionais de saúde poderão adoptar para aliviar o sofrimento dos doentes a seu cargo.

Com efeito, os Cuidados Paliativos visam prevenir e aliviar o sofrimento dos doentes durante as fases de evolução da sua doença. Por sofrimento, tal como descrito anteriormente, entenda-se a experiência global do doente e a vivência da doença nas suas diferentes valências, tratando-se de um processo de elevada complexidade, não sendo desejável equiparar sofrimentos ou tentar encaixá-los em teorias rígidas. Resulta deste entendimento que para cuidar do doente, os técnicos terão que avaliar e compreender o significado de toda a experiência da doença contextualizada na narrativa de vida daquele doente e família. A desesperança decorrente de um sofrimento existencial pode ser paralisadora e bloquear quaisquer tentativas de intervenção caso não se entenda o que motiva a perda de sentido.

A este propósito, são consensualmente identificadas na literatura as principais fontes de sofrimento relacionadas com a vivência de uma situação terminal (NETO, 2010b):

- “Perda de autonomia e dependência de terceiros;
- Sintomas mal controlados;
- Alterações da imagem corporal;

- Perda de sentido da vida;
- Perda de dignidade;
- Perda de papéis sociais e estatuto;
- Perda de regalias económicas;
- Alterações nas relações sociais;
- Modificação de expectativas e planos futuros;
- Abandono”.

Pereira (2010) resume a experiência do sofrimento afirmando que: “Em última instância, o sofrimento consiste num estado psicológico e emocional de grande angústia, particularmente devido às sucessivas perdas que a pessoa doente vivencia, sobretudo quando em fase terminal de vida, e que podem gerar medo e ansiedade”.

A mesma autora enfatiza que “O sofrimento psicológico tem um impacto tão grande sobre a pessoa que a faz sentir-se completamente impotente e confusa, incapaz de viver e saborear o presente e impossibilitada de perspectivar o futuro” (PEREIRA, 2010).

Deve aqui abordar-se um conceito de elevada pertinência em Cuidados Paliativos e com impacto indubitável na experiência do sofrimento na fase final de vida, o de dignidade.

Por tudo o que foi exposto, compreende-se que os Cuidados Paliativos também visam preservar a dignidade entendida como um conjunto de percepções que levam o indivíduo a sentir-se em controlo da sua vida e manter o orgulho existencial tal como apresentado por Barbosa (2010). Importa ressaltar que o conceito dignidade tem sido utilizado de forma indiscriminada e inclusivamente por movimentos com filosofias e intenções diametralmente opostas às dos Cuidados Paliativos, como os movimentos pró-eutanásia. Dado tratar-se de algo pessoal, a experiência de dignidade tem que ser objectivada pelo próprio. Só o doente e a família enquanto alvo de cuidados poderão afirmar e reclamar cuidados não ameaçadores da sua dignidade. Apesar deste facto, importa referir um autor, Harvey Chochinov, que tem dedicado grande parte da sua

investigação ao conceito de dignidade, tendo elaborado uma proposta que visou objectivar o conceito em áreas que poderão ser atendidas pelos profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos (CHOCHINOV, 2006).

Alguns estudos sobre a percepção de qualidade de vida e dignidade (cit. por CHOCHINOV et. al, 2005) apontam para uma forte associação entre o débil sentido de dignidade e a depressão, ansiedade, desejo de morrer, desesperança, sentimento de sobrecarga para outros e qualidade de vida globalmente inferior.

Neste contexto, refira-se que Chochinov et al. (2011) apresentam os resultados de uma investigação acerca do impacto da Terapia de Dignidade (*Dignity Therapy*), modelo de intervenção proposto pelo próprio Chochinov (2006), em doentes oncológicos em fase final de vida, verificando indícios favoráveis e relevantes no que concerne aos efeitos da referida terapia no sentido de dignidade experienciado pela pessoa doente e em outras variáveis associadas a maior bem-estar e sentido de vida.

Outro autor, Breton (2007) afirma que verificou na literatura que “o pedido de eutanásia nasce do abandono de um doente confrontado com um fim de vida sem significado, privado do reconhecimento dos outros, colocado perante a indiferença e a reprovação dos que dele cuidam e não tomam suficientemente conta”. Pode afirmar-se, neste contexto, com alguma propriedade que os pedidos de eutanásia resultarão da experiência de sofrimento sem sentido e não da intensidade da dor.

No mesmo sentido, vários estudos (cit. por CHOCHINOV et. al, 2005) sugerem que as dificuldades psicossociais e existenciais representam uma preocupação maior para os pacientes do que a dor e os sintomas físicos.

Refira-se a este propósito, os resultados de um estudo publicado por Breitbart et al.. (2000), identificando fortes evidências no que se refere ao factor preditivo do nível de depressão e de desesperança (enquanto estilo cognitivo pessimista e não reacção face ao mau prognóstico) na manifestação de desejo de morte antecipada (*desire for hastened death*) por parte de doentes oncológicos considerados terminais. No mesmo estudo não foi encontrada uma relação significativa entre o desejo de morte antecipada e factores como a presença de

dor e a sua intensidade, o que provavelmente releva a importância de factores psicológicos no sofrimento associado à fase final de vida.

Outro conceito pertinente e associado na literatura com o desejo de morrer é o de desmoralização que, tal como revisto por Barbosa, Moutinho e Gonçalves (2011), encontra evidências relevantes em termos da sua distinção nosológica com a depressão. Para estes autores a desmoralização assume importância no âmbito dos Cuidados Paliativos, tendo sido evidenciada frequentemente em quadros de sofrimento associados à vivência de doenças prolongadas e de prognóstico incerto, e caracterizando-se por processos de desadaptação, alienação social, falta de esperança e de significado que conduzem a sentimentos de impotência, isolamento e desespero.

Neste contexto, também assume particular relevância a consideração da dignidade, a par do sofrimento desmoralizador, como valor fundamental que deverá subjazer aos cuidados prestados a doentes terminais e aos seus cuidadores para além do efectivo controlo sintomático.

Com efeito, o diagnóstico de doença progressiva e incurável traz consigo um conjunto de perdas sucessivas percebidas como irreparáveis e desestruturantes. A este propósito refira-se a significação atribuída por Kissane (cit. Por BARBOSA, MOUTINHO e GONÇALVES, 2011) à vivência: “O doente sofre e fica desmoralizado porque perdeu, ou sente que perdeu, algo fundamental à sua própria individualidade”. Tudo aquilo que fazia sentido e estava organizado, deixa de existir com umas poucas palavras, geralmente o diagnóstico ou o prognóstico. A adaptação a um prognóstico desfavorável exige ferramentas e recursos importantes e o suporte numa fase inicial poderá ser determinante na forma como a adaptação vai decorrer ao longo da evolução do estado de saúde/doença.

Configura-se, neste contexto, a oportunidade de utilizar as técnicas e estratégias desenvolvidas pela psicologia para apoiar e promover a adaptação face a situações de crise de vida. Neste âmbito, Bayés (1998) sublinha que: “Enquanto o controlo da dor se encontra, em grande medida, nas mãos dos médicos, o controlo do sofrimento, caso haja recursos como o *counselling* para

apoiarem e intervir sobre o alívio do sofrimento, pertencerá ao mundo das motivações, expectativas, crenças, atribuições e valores do doente”.

Como expresso no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) em relação aos doentes com doença avançada progressiva “a complexidade do sofrimento e a combinação de factores físicos, psicológicos e existenciais na fase final de vida, obrigam a que sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade”.

Refira-se a analogia, sádica mas absolutamente pertinente, que Frankl (1959, 1992) faz entre o sofrimento humano e o comportamento do gás numa câmara de gás, afirmando: “Quando se introduz uma pequena porção de gás numa câmara fechada e vazia, o gás irá ocupar a câmara totalmente e de forma equitativa, independentemente do tamanho da câmara. Deste modo, também o sofrimento preenche completamente a alma e a mente consciente, independentemente de ser muito ou pouco. Assim, a “quantidade” de sofrimento é absolutamente relativa”. Tendo esta analogia em consideração, pode-se mais facilmente respeitar o sofrimento do outro, entendendo-o como único e subjectivo, exigindo um cuidado e intervenção únicas e específicas.

Resulta pelo exposto que os profissionais de saúde que pretendem cuidar efectivamente de doentes em situação de evolução crónica e progressiva terão obrigatoriamente que entender as dimensões particulares do sofrimento de cada doente e dar-lhes resposta exclusiva. Esta resposta, a assumir-se como eficaz, terá que ser necessariamente multimodal e multiprofissional ressaltando da complexidade do sofrimento da vivência em fim de vida.

BARREIRAS AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Como afirma Hennezel (1997): “Escondemos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja o momento culminante da nossa vida, o seu coroamento, o que lhe confere sentido e valor”.

Neste sentido, Barbosa (2002) refere que: “Impõe-se recontextualizar as atitudes em relação à finalidade humana e aos conceitos por ela elaborados, pois o mau estar provém, essencialmente, do recalque da sociedade na admissão da imutabilidade e permanência da realidade da morte, porque nunca na história da humanidade ela esteve tão em contradição com os valores sócio-culturais e são o doente terminal e o idoso que constituem duas categorias principais causadores de mau estar”.

Enquanto na nossa sociedade se temer a morte, combater-se-á com igual fervor os Cuidados Paliativos, na medida em que estes, para muitos e erradamente, se ocupam da morte. Os Cuidados Paliativos, contrariamente, ocupam-se da vida e nas suas premissas afirmam-na convictamente, não pretendendo contudo influenciá-la e apenas respeitá-la.

É pela vida dos doentes que os Cuidados Paliativos se interessam, investindo e intervindo para promover a vida nas melhores condições possíveis.

De facto, pode tentar compreender-se a resistência por parte da medicina a acolher a especialidade dos Cuidados Paliativos na medida em que erradamente a julga e tradicionalmente se vocacionou e preparou para lutar contra a doença e a morte que às vezes lhe sucede.

Já o julgamento pela sociedade se torna incompreensível, pois será esta a maior beneficiária do desenvolvimento e acesso alargado a Cuidados Paliativos rigorosos.

Com efeito, algumas das barreiras à efectiva disseminação dos Cuidados Paliativos e à sua prática rigorosa e abrangente adivinham-se pelo enquadramento realizado anteriormente, podendo resumir-se na ausência de uma rede estruturada de Cuidados Paliativos com acessibilidade generalizada à população na maior parte dos países desenvolvidos, nas resistências dos profissionais de saúde cuja cultura de formação assentou na filosofia da cura, nos mitos da sociedade associados à fase final de vida, aos mitos relacionados com a utilização da morfina e no caso dos Cuidados Paliativos pediátricos, os mitos associados à vulnerabilidade das crianças e nos sentimentos que suscitam nos adultos (LYNCH et al., 2010).

Neste sentido, no que se refere à resistência ao conceito de Cuidados Paliativos em si, Abiven (1997) afirma: “ainda existe um certo número de pessoas, e talvez seja no universo dos prestadores de cuidados onde se encontra a maior parte, que não compreendem o interesse de uma nova terminologia que vem perturbar os seus esquemas de pensamento e os seus hábitos”.

A este propósito Feineberg (1997) sublinhando as dificuldades dos profissionais de saúde em mudarem de registo quando a situação do doente evolui: “Não há dúvida que muitos médicos carecem de boas competências de comunicação, não sabem explicar bem a situação aos seus pacientes, estão formatados para perspectivar a morte como um fracasso e com frequência utilizam métodos demasiado agressivos para tratar os seus pacientes moribundos”.

Adicionalmente subsistem obstáculos relacionados com a ausência de condições para atrair profissionais de áreas da saúde e áreas adjacentes para a prática de Cuidados Paliativos, em parte pela escassez de oferta formativa específica e, provavelmente, pelo fraco reconhecimento social do benefício associado às intervenções paliativas que têm reflexo na resistência à criação da especialidade em Cuidados Paliativos no domínio da medicina ou pelo menos ao reconhecimento enquanto área de competência específica (LOURENÇO MARQUES et al., 2009).

Refira-se também que em Portugal os profissionais com formação avançada que pretendam colocar em prática as competências adquiridas em Cuidados Paliativos encontram dificuldades de integração em equipas ou serviços, por um lado, pelo número incipiente destes serviços a nível nacional e, por outro lado, pelas resistências à sua implementação em novos locais (LOURENÇO MARQUES et al., 2009).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos na sua definição pela negativa dos Cuidados Paliativos dá resposta cabal a algumas das crenças erróneas acerca dos Cuidados Paliativos que constituem verdadeiras barreiras à aceitação destes cuidados como cuidados de saúde rigorosos: “Os Cuidados Paliativos NÃO são cuidados menores do sistema de saúde, NÃO se resumem a uma intervenção caritativa bem-intencionada, NÃO se destinam a um grupo

reduzido de situações, NÃO restringem a sua aplicação aos moribundos nos últimos dias de vida e pela especificidade dos cuidados diferenciam-se dos cuidados continuados, Os Cuidados Paliativos NÃO são dispendiosos, NÃO encarecem os gastos dos sistemas de saúde, e tendem mesmo a reduzi-los pela melhor racionalização dos meios”.

De forma mais estruturada pode considerar-se os resultados de um estudo recente no âmbito de uma *task force* da Associação Europeia de Cuidados Paliativos – EAPC - (*Task Force on the Development of Palliative Care in Europe*) que visou a avaliação ao nível Europeu do estado de evolução dos Cuidados Paliativos nos países da Europa ocidental, incluindo Portugal, tendo a partir de um questionário exaustivo clarificado algumas questões de implementação dos Cuidados Paliativos nos países respondentes através das suas associações nacionais (LYNCH et al., 2010). Importa aqui descrever os resultados de uma das questões que se prendia com as barreiras à implementação dos Cuidados Paliativos tendo-se obtido um conjunto de obstáculos comuns aos diversos países. Faz-se contudo, no estudo, a ressalva que o peso ou extensão de impacto de cada uma das barreiras pode diferir em cada um dos países.

Foram, deste modo, identificadas as seguintes barreiras:

- 1- Ausência de oferta de formação e programas de educação em Cuidados Paliativos, que se traduz em insuficientes recursos humanos com treino específico nesta área e adicionalmente pouco investimento em investigação;
- 2- Falta de sensibilização e reconhecimento em relação aos Cuidados Paliativos - Por um lado, subsiste uma percentagem significativa de pessoas que não conhecem o significado do termo nem da prática associada e, por outro lado, a um nível político não parece haver envolvimento ou interesse no reconhecimento dos Cuidados Paliativos como uma disciplina distinta de interesse para o sistema de saúde, tendo como resultado resistências dos profissionais de saúde na sua valorização. Esta situação é apontada como consequência do forte enfoque curativo da medicina e das instituições hospitalares, o que não

mudará enquanto não se valorizar legislativa ou formalmente os Cuidados Paliativos;

- 3- Disponibilidade e conhecimento limitados acerca de analgésicos opióides, que se revela na maior parte dos países, verificando-se dificuldade de acesso a opióides pelo seu custo ou por regras de prescrição exigentes. Por outro lado, também são identificados mitos entre a população e os profissionais de saúde no que se refere ao uso da morfina, resultando em inexperiência dos técnicos no uso adequado dos opióides, implicando na sua eficácia, bem como na resistência de doentes e familiares na sua aceitação;
- 4- Investimento escasso, que é revelado por grande parte dos países no que se refere ao apoio financeiro por parte do governo através do sistema nacional de saúde dos países, verificando-se falta de recursos para organizar serviços de qualidade;
- 5- Falta de coordenação entre serviços, que na maior parte dos países resulta de atribuição de responsabilidades ambígua aos diferentes sistemas que prestam os cuidados, da ausência de articulação entre serviços públicos e privados e, no caso de Portugal, apesar da criação da Rede de Cuidados Continuados e da Rede de Cuidados Paliativos, não existe a sua transposição para a prática em termos de implementação de serviços;
- 6- Desigualdade de acesso aos Cuidados Paliativos, demonstrada pela insuficiente abrangência geográfica na maior parte dos países dos serviços de Cuidados Paliativos, permanecendo necessidades importantes da população sem resposta eficaz.

Refira-se ainda que a principal barreira aos Cuidados Paliativos ultrapassa a fronteira do palpável, do dizível, pretendendo a humanidade interditar a morte, conquanto esta signifique o escamotear da vida. Pode questionar-se como é que a morte, naturalmente indissociável da vida, se tornou aqui-inimiga e indesejável.

Na experiência de Hennezel (1997) e de acordo com alguma literatura consensual neste aspecto: “a morte é como um espelho, o que nele vemos é a

nossa vida. (...) aqueles que têm a sensação de a ter plena e intensamente vivido, aqueles que têm atrás de si um lastro de vida, não sentem a angústia metafísica”.

No mesmo sentido, também Saunders (1996) reflecte que: “Rapidamente se tornou claro que cada morte era tão individual como a vida que lhe tinha precedido e que a experiência dessa vida estava reflectida no processo de morrer do paciente”.

Pode resultar desta aceção uma compreensão de que a morte é difícil para quem a vida foi difícil, já que representaria a escassez de tempo para reparar ou alcançar o que se pretendia na vida. Neste contexto, poderia entender-se a dificuldade em aceitar a morte como processo natural e, consequentemente, em aceitar cuidados que estão socialmente ligados a essa etapa, criando barreiras efectivas à sua implementação. Deve, contudo, fazer-se uma ressalva face à potencial leviandade que pode ser entendida na linearidade/simplicidade subjacente a esta forma de entendimento. Com efeito, e não colocando em causa a unicidade da narrativa de cada pessoa na medida em que a subjectividade humana não se confina a qualquer teoria rígida, parece existir alguma concordância do ponto de vista empírico e também científico no que se refere à existência de coerência entre a forma de lidar com a adversidade ao longo da vida e o modo como se reage no processo de adaptação a uma doença terminal. A este respeito, refira-se o conceito de resiliência, cujo estudo inicial ocorreu no domínio do desenvolvimento das crianças sujeitas a circunstâncias adversas, vindo nos últimos anos a despertar interesse na comunidade científica enquanto alvo de investigação para a idade adulta, ainda que subsistam posições díspares quanto ao seu significado e potencial explicativo do comportamento humano face à adversidade (BONANNO, 2004). A perspectiva mais consensual do conceito de resiliência refere-se à capacidade manifestada por algumas pessoas de manterem um funcionamento saudável perante situações desfavoráveis e de adversidade, apresentando elevada coerência neste comportamento ao longo da vida (BONANNO, 2004). Considera-se, neste contexto, que este conceito merece maior investimento do ponto de vista da investigação científica de forma a obter maior conhecimento dos factores envolvidos, que possa contribuir para uma melhor compreensão dos

processos de adaptação das pessoas nas situações de diagnósticos desfavoráveis e de doença incurável.

Na mesma linha, Chochinov et al. (2006) sugeriram pela primeira vez a hipótese de existirem factores de personalidade que medeiam/influenciam a forma como as pessoas lidam perante a doença terminal e à medida que se aproximam da fase final de vida. Os autores encontraram uma relação significativa entre o neuroticismo, característica de personalidade estável ao longo da vida do indivíduo, e maior vulnerabilidade para manifestar sintomas de depressão, ansiedade e alterações no sentido de dignidade quando confrontadas com a situação de doença avançada e incurável. Obviamente que os autores ressaltam a necessidade de realizar mais investigações sobre esta temática, relevando contudo que as evidências são sugestivas de uma correlação forte entre determinados factores de personalidade, que ao longo da vida influenciam a forma como a pessoa lida com as dificuldades, e o modo como reagem perante uma situação de doença terminal.

Pode supor-se que esta atitude individual de “evitamento” da morte pode transpor-se para a dimensão social e cultural, configurando as resistências frequentemente relatadas por parte dos sistemas, entendidos como organizações formais ou informais de pessoas, em aceitar a validade dos Cuidados Paliativos no âmbito alargado da saúde.

A pertinência da identificação das barreiras à efectiva implementação de serviços de Cuidados Paliativos revela-se no reconhecimento dos factores passíveis de intervenção de modo a tornar possível uma oferta de cuidados neste âmbito em moldes adequados às necessidades existentes, as quais estão progressivamente a aumentar como consequência da maior prevalência de doenças crónicas de evolução prolongada e com prognósticos desfavoráveis.

Importa aqui introduzir a possibilidade de existirem barreiras à intervenção do psicólogo em Cuidados Paliativos que decorrerão das barreiras aos próprios Cuidados Paliativos, o que provavelmente apenas terá desenvolvimentos com a sensibilização concertada no sentido da legitimação da área de intervenção dos Cuidados Paliativos na saúde do ponto de vista social, legislativo e institucional. Por outro lado, concorrem para os obstáculos à intervenção do

psicólogo em Cuidados Paliativos mitos relacionados com a actuação deste profissional, profundamente arraigados nos mitos no âmbito da doença mental, cujo peso histórico é preponderante. A associação entre o psicólogo e a loucura e a assunção da depressão como fraqueza de espírito são, entre outros, factores condicionantes da aceitação do psicólogo (BAPTISTA, in BRANCO e BAPTISTA, 2012, pp.120)

O TRABALHO EM EQUIPA MULTI E INTERDISCIPLINAR – UMA EXIGÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pelo que foi exposto, configura-se a importância do trabalho em equipa na prestação de cuidados a doentes em situação de doença progressiva e incurável e à sua família, ambos constituindo os receptores de cuidados. A aceção de uma intervenção global e dirigida às necessidades múltiplas do doente naquela situação requer uma abordagem diferenciada que dê resposta à complexidade da vivência nesta fase da vida.

Com efeito, o trabalho em equipa representa consensualmente uma premissa e um requisito da actuação em Cuidados Paliativos. Por definição e filosofia não existem verdadeiros Cuidados Paliativos se não ocorrerem no contexto de um trabalho em equipa coordenado.

Este desiderato revela-se nas palavras de Abiven (1997): “É, mais uma vez, porque estes doentes estão numa situação única, que eles justificam uma prática específica. É porque as suas necessidades são radicalmente diferentes das dos outros doentes que eles exigem uma outra prática, uma outra estratégia”.

De facto, a complexidade dos sintomas associados à vivência da doença grave, incurável, progressiva e, possivelmente, terminal exige estratégias diferentes de acompanhamento, daqui que também Pereira (2010) ressalte este aspecto: “A maioria dos sintomas (...) implica, necessariamente, uma visão articulada, dinâmica e integrada de todos os profissionais da equipa, em ordem à execução de acções interdependentes”.

Pode, então, assumir-se que para responder a esta especificidade se exige que a prática dos Cuidados Paliativos seja levada a cabo por uma equipa

multiprofissional, tecnicamente preparada, com objectivos comuns e com contributos específicos e complementares optimizando os seus recursos internos.

A este respeito, atente-se na descrição fornecida no Manual de Cuidados Paliativos (BERNARDO, ROSADO e SALAZAR, 2010, pp. 763): “Este tipo de equipa deve funcionar como um grupo de profissionais distintos que trabalham com uma metodologia comum, partilhando um projecto assistencial e objectivos comuns”.

Tal como patente nas orientações fornecidas pela EAPC no documento que resume os *standards* de actuação em Cuidados Paliativos na Europa (2009), a abordagem multiprofissional e interdisciplinar integram a filosofia dos Cuidados Paliativos, encarando o trabalho em equipa como uma componente central dos cuidados a prestar neste âmbito.

Existem evidências no que se refere às vantagens para o doente da prestação de cuidados em formato de equipa interdisciplinar (EAPC, 2009). Neste sentido, Higginson (2003) a partir de uma revisão de literatura revelou a existência de indicadores claros de maior eficácia de cuidados no âmbito da intervenção em equipa interdisciplinar, nomeadamente, na satisfação dos doentes e na identificação e gestão das necessidades de doentes e família.

A centralidade dos aspectos relacionados com o trabalho em equipa quando se referem os Cuidados Paliativos também é revelada por um dos princípios preconizados na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos para Portugal, publicada a 5 de Setembro de 2012, que pressupõe a multidisciplinaridade e a interdisciplinaridade na prestação de Cuidados Paliativos, entendendo-se a primeira como a “complementaridade de actuação entre diferentes especialidades profissionais” e a segunda como “a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores de actuações entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados”. Daqui resulta a importância atribuída às qualidades e constituição da equipa de prestação de Cuidados Paliativos na adequação desses cuidados às necessidades dos doentes e suas famílias.

Crawford e Price (2003) propõem uma distinção conceptual semelhante à descrita acima, que visa reflectir uma diferenciação ao nível da prática de

Cuidados Paliativos. Deste modo, os autores apresentam a multidisciplinaridade como uma característica da equipa em que profissionais de diferentes áreas de especialidade contribuem individualmente com o seu conhecimento para o resultado final, diferenciando-a de interdisciplinaridade que deverá ser o objectivo a atingir pela equipa de Cuidados Paliativos. Com esta distinção pretende-se salientar que numa equipa interdisciplinar “o resultado é maior do que a soma das partes”, no sentido em que os saberes de cada especialidade interagem de forma interdependente para dar resposta concertada a questões específicas relacionadas com os cuidados a prestar a cada doente.

De forma surpreendente, Crawford e Price (2003) assumem que quando ocorre sobreposição de funções ou conhecimentos, o paciente poderá beneficiar dessa situação pois existe uma multiplicação de recursos em que cada profissional possui competências diversificadas. Apesar da validade potencial desta posição defendida pelos autores, do ponto de vista dos profissionais e da optimização do trabalho realizado pela equipa parece ser importante a clarificação das funções e papéis a desempenhar por cada elemento, conclusão a que estes autores chegam, reconhecendo que a ambiguidade de papéis e a comunicação desadequada representam factores importantes na dinâmica da equipa.

Uma das vantagens mais evidentes da interdisciplinaridade, ainda na opinião Crawford e Price (2003), é a obtenção de diferentes perspectivas para a resolução de questões de ordem clínica, mas também de natureza ética que são muito frequentes em Cuidados Paliativos.

Provavelmente o sucesso da intervenção em equipa interdisciplinar pressupõe uma flexibilidade que garanta a partilha permanente e a conjugação dos contributos especializados em cada momento, para cada doente/família. Este aspecto é ressaltado por Bernardo, Rosado e Salazar (2010, pp.763): “A eficácia requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as necessidades das situações, tendo como directivas a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio dos familiares e/ou cuidadores, bem como o funcionamento da equipa.”

Hall & Weaver (2001) reflectem as implicações do aumento de situações complexas em saúde na constituição das equipas e nos modelos de prestação de cuidados. Coloca-se a ênfase na interdisciplinaridade como um modelo que otimiza os recursos dos seus elementos em prol da resolução de problemas complexos na situação do doente e família. Aquelas autoras salientam a pertinência de providenciar programas de educação e formação com componentes específicos relacionados com competências para trabalhar numa equipa interdisciplinar, designadamente no que se refere a competências de comunicação, de gestão de conflitos e de liderança.

Ainda a respeito do trabalho de equipa, Hall e Weaver (2001) referem que os elementos da equipa deverão estar preparados para a existência de algumas áreas de sobreposição de competências e de responsabilidade partilhadas, que não comprometem a identidade profissional de cada elemento, afirmando-se inclusivamente que “da definição das funções e contributos de uma determinada especialidade para a equipa fará parte a delimitação dessas áreas de sobreposição inerentes à proximidade de algumas disciplinas e à necessidade de todos os elementos possuírem uma visão holística da intervenção”.

No mesmo sentido anteriormente exposto, importa apresentar um estudo de Jünger et al. (2007) que visou a identificação dos factores que potenciam a cooperação interprofissional nas equipas de Cuidados Paliativos. O estudo partiu da constatação que o trabalho em equipa é uma componente central dos Cuidados Paliativos, exigindo neste contexto que se optimize esse trabalho em equipa aproveitando os contributos de cada elemento. É assumido que as equipas de Cuidados Paliativos recém-formadas são confrontadas principalmente com 3 tipos de desafios: 1- os elementos da equipa têm que se relacionar entre si de forma a construir um trabalho de grupo eficiente; 2- os elementos da equipa terão que estar “sintonizados” com uma área de intervenção que comporta elevado desgaste emocional e, 3- simultaneamente, os elementos da equipa terão que suportar algum grau de incerteza na medida em que a área de Cuidados Paliativos possui especificidades e onde muitas vezes não existem *standards* definidos comparativamente a outras áreas da medicina.

A partir da identificação de aspectos que poderão simultaneamente representar desafios e riscos para o funcionamento da equipa que actua em Cuidados Paliativos, importa desenvolver mecanismos de adaptação de forma a garantir a continuidade do trabalho em equipa e do bem-estar físico e emocional dos seus elementos.

Refira-se, a este propósito, que trabalhar em equipa não é fácil nem intuitivo, requerendo aprendizagem, como salientado por Bernardo, Rosado e Salazar (2010): “Qualquer membro da equipa, qualquer que seja a sua categoria profissional, responsabilidade ou competência técnica, não está preparado para o trabalho de equipa, a não ser que tenha formação para isso”.

No mesmo sentido, Pereira (2010) salienta que “(...) a formação interna da equipa é particularmente relevante para a aquisição de competências de trabalho efectivo em equipa (...)”, acrescentado que “Esta aprendizagem assume um carácter de continuidade no tempo, em que todos se enriquecem uns aos outros na e pela partilha”.

A este respeito, Barbosa (2002) reforça que “Infelizmente, grande número de profissionais de saúde estão ainda pouco preparados para assistir, entender, acompanhar e ajudar realmente um ser humano nos difíceis momentos que antecedem a sua morte”, acrescentando que “Há uma desproporção nítida entre os conhecimentos técnicos recebidos e a preparação para os aspectos humanos da profissão. Preparar-se para aceitar a inevitabilidade da morte é um trabalho árduo e difícil”.

António Fonseca (in PEREIRA, 2010) enfatiza a necessidade de educar para lidar com a morte: “Se a actual cultura não promove, através da socialização, a aprendizagem social e informal de atitudes e comportamentos adequados perante a morte, própria ou dos outros, há que prever e organizar modalidades de aprendizagem teórica e prática dirigidas aos profissionais de saúde que lidam com esse problema, há que promover e intencionalizar uma aprendizagem formal e dirigida com muita pertinência para todos aqueles que, profissionalmente, têm contacto diário com essa problemática”.

Outro aspecto que pode dificultar o trabalho em equipa é salientado por Twycross (2001): “De tempos a tempos surgirão inevitavelmente alguns

conflitos numa equipa de profissionais altamente motivados e capacitados”, acrescentando que “Um dos desafios do trabalho em equipa consiste em gerir os conflitos de forma construtiva e criativa”.

No mesmo sentido, Bernardo, Rosado e Salazar reforçam que: “A equipa vocacionada para este tipo de trabalho necessita de uma contínua atenção ao seu funcionamento, estimulando a diminuição das tensões e conflitos interpessoais, por vezes inevitáveis” (2010, pp.764).

Jünger et al. (2007) também reconhecem a inevitabilidade de surgirem conflitos na medida em que as equipas são compostas por elementos com diferentes características e perspectivas, tendo investigado quais os factores que permitem aumentar a probabilidade de sucesso na cooperação entre elementos. A partir dos resultados do estudo, verificou-se que os critérios mais relacionados com uma cooperação eficaz em trabalho de equipa em Cuidados Paliativos foram a comunicação próxima (formal e informal), a filosofia da equipa, o ambiente de trabalho e o compromisso com a equipa. Estes factores são coincidentes com outros resultados na literatura, o que reforça a sua relevância. No mesmo estudo foram também identificados novos conceitos que importa referir como a necessidade de abertura e flexibilidade, de autonomia e de saber lidar com a morte constante.

Importa ainda referir que um dos aspectos salientados pelos participantes no estudo (JÜNGER et al., 2007) foi a definição dos papéis na equipa, tendo sido reconhecido que a confiança dos elementos da equipa está associada a uma maior clarificação de papéis que, conseqüentemente, parece traduzir-se em maior satisfação no trabalho e empenho para com a equipa. Este indicador assume particular relevância para a presente dissertação, pois revela a existência da necessidade de clarificação dos papéis desempenhados por cada elemento da equipa para a confiança dos profissionais na sua actuação.

A questão da definição de papéis também é abordada no Manual de Cuidados Paliativos (BERNARDO, ROSADO e SALAZAR, 2010, pp. 767), evidenciando que entre os principais problemas identificados ao bom funcionamento de uma equipa salientam-se a “existência de confusão e conflitos de papéis”, “atribuições pouco claras” e o facto de “não se analisar nunca o funcionamento da equipa”.

Com efeito, constata-se a inevitabilidade de surgirem pontos de discordância entre elementos de uma equipa, por um lado, pela orientação profissional decorrente de áreas académicas diferentes, e por outro lado, pela natureza das relações em contexto grupal onde o conflito parece estar inerente, sendo premente agir para diminuir a sua intensidade ou impacto. Para tal poderá utilizar-se o conhecimento gerado pela área da Psicologia Social ligado ao comportamento dos grupos e as estratégias decorrentes das Teorias da Motivação que poderão contribuir para apoiar os processos de construção e manutenção das equipas de trabalho.

Salienta-se, contudo, que o trabalho em equipa em Cuidados Paliativos possui especificidades decorrentes da própria área de actuação, que exigem uma adaptação a outros níveis para além das questões técnicas, sobretudo em termos de desenvolvimento de competências emocionais e psicossociais por parte dos elementos da equipa.

Revela-se para esse efeito a importância da formação da equipa que pretende actuar no âmbito dos Cuidados Paliativos. Esta situação é exposta claramente por Bernardo, Rosado e Salazar (2010): “A formação interna constitui um elemento primordial na aquisição de competências dentro da equipa, e para isso contribuem as reuniões de serviço, estudos de caso, revisão de temas, etc.. É uma aprendizagem que se faz no dia-a-dia, onde cada um enriquece com a contribuição dos outros”.

Refira-se, contudo, que é reconhecido na literatura que as vantagens decorrentes do trabalho em equipa superam largamente as dificuldades, permitindo aos elementos que a integram (BERNARDO, ROSADO e SALAZAR, 2010):

- “apoio mútuo, ultrapassando resistências individuais”;
- “reconhecimento”;
- “garantia de unidade continuidade e diferenciação de papéis”;
- “partilha de experiências e na tomada de decisões difíceis”;
- “possibilidade de participar na formação e aperfeiçoamento de competências”.

Twycross (1999) reforça ainda a importância do papel do trabalho em associação com o paciente e a família, reflectido num conjunto de premissas para a abordagem centrada no doente e família por parte dos profissionais:

- “Cortesia no comportamento;
- Polidez no falar;
- recusa de condescendências;
- abertura e honestidade;
- capacidade para ouvir;
- capacidade para explicar;
- acordo sobre prioridades e objectivos;
- discussão das escolhas de tratamento;
- aceitação da recusa do tratamento”.

Também Ruiz e Ríos (2005) se debruçaram sobre as características e competências que os profissionais a trabalhar em Cuidados Paliativos deverão possuir, detalhando uma listagem que estes autores adaptaram de Bayés (1996):

- “Serem capazes de mostrar empatia para com o doente;
- Serem capazes de dar tempo ao doente para que se adapte às mudanças decorrentes da evolução da sua doença;
- Transmitir mensagens curtas e com esperança veiculadas numa linguagem clara e compreensível;
- Não mentir;
- Que se mostrem acessíveis e disponíveis;
- Que transmitam informação aos doentes e família de forma congruente com os restantes elementos da equipa;
- Facilitarem a expressão emocional dos doentes e familiares: choro, raiva;

- Serem capazes de suportar os silêncios;
- Questionar directamente as necessidades dos doentes pois estas mudam com frequência;
- Serem capazes de explorar os medos e preocupações e recursos dos pacientes e dos seus familiares;
- Serem capazes de escutar os pacientes sem interrompê-los;
- Evitarem a sobreprotecção do doente e fomentarem a percepção de controlo do doente sobre as suas circunstâncias;
- Evitarem, quando possível, os indícios desnecessários de pioras;
- Perante o pessimismo do doente, não utilizarem expressões verbais erróneas como: “não se preocupe que tudo vai correr bem”;
- Ajudar o paciente a hierarquizar os objectivos, oferecer alternativas e sugerir opções possíveis para resolver algumas dificuldades/problemas;
- Nunca desmoralizarem;
- Que peçam ajuda de um profissional especializado como psicólogo ou psiquiatra para adoptarem estratégias específicas;
- Que tenham atenção à linguagem não verbal como a expressão facial, o olhar, postura, gestos, proximidade física, contacto e tom de voz”.

Gizando uma síntese, refira-se que o trabalho em equipa apresenta invariavelmente algum grau de conflito, necessariamente relacionado com diferentes perspectivas dos profissionais a partir da sua formação de base. Contudo, as diferenças nas perspectivas também encerram potencial para atingir soluções mais criativas. A colaboração em equipa implica um entendimento comum acerca dos objectivos dos cuidados a prestar, uma linguagem partilhada, e uma compreensão e respeito mútuos pelos papéis e competências de cada um dos profissionais (BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY – BPS, 2008). Nesta linha de pensamento, a BPS (2008) salienta contudo que os processos de trabalho em equipa são dinâmicos e exigem constantes adaptações, sendo que um factor de sucesso já identificado é a capacidade de

auto-avaliação do funcionamento da equipa no sentido de adaptação constante às necessidades dos pacientes e famílias e dos seus próprios elementos.

Em termos da avaliação da eficácia das equipas de Cuidados Paliativos importa referir a revisão de literatura apresentada por Higginson et al. (2003) revelando que subsistem aspectos metodológicos importantes por resolver para que os resultados da intervenção em equipa interdisciplinar em Cuidados Paliativos possam ser avaliados. Os autores salientam que as evidências proporcionadas pela investigação até àquela data não são conclusivas na medida em que os estudos realizados não são estandardizados e não incidem sobre as mesmas variáveis, não permitindo uma análise fiável do impacto no doente e na sua família do acompanhamento específico neste âmbito.

Importância do auto-cuidado no trabalho em Cuidados Paliativos

Um aspecto muito importante que deve ser evidenciado no âmbito do trabalho em equipa prende-se com a capacidade da própria equipa se manter saudável, proporcionando aos seus elementos a oportunidade de expressar as vivências decorrentes do trabalho em equipa e com os doentes e famílias, evitando situações de desgaste extremo que podem resultar em *burnout*.

Neste contexto, a equipa terá que proporcionar as condições para que os seus elementos possam manifestar as suas reacções ao processo de cuidar de forma a serem devidamente apoiados nestas vivências (BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY, 2008).

A este propósito, a Bristish Psychological Society (2008) apresenta os factores que mais influenciam a experiência de stress no local de trabalho: Exigência do trabalho; percepção de controlo sobre o desenvolvimento do trabalho; percepção de apoio social/emocional recebido na via pessoal e profissional.

Há também evidências de que as profissões relacionadas com a saúde e com o contacto interpessoal têm maior potencial para promover situações de stress, na medida em que as instituições de saúde constituem ambientes particularmente stressantes, provavelmente devido a características contextuais e organizacionais em termos de procedimentos, hierarquias e existência constante de proximidade emocional com o sofrimento humano (GRILO e PEDRO, 2005).

Esta constatação reflecte-se na área dos Cuidados Paliativos projectando-a como uma candidata por excelência a situações de desgaste profissional por parte dos profissionais pois a implicação emocional dos profissionais é maior e o contacto com a morte uma constante.

Como alertado por Bernardo, Rosado e Salazar (2010, pp 776), o *burnout* é uma condição grave de exaustão ligada à actividade profissional e pode afectar os profissionais de forma significativa, resultando num imperativo deontológico a atenção aos aspectos de cuidado da própria equipa.

A este propósito Pereira, Fonseca, e Carvalho (2011) chamam a atenção para o impacto que o *burnout* pode ter no profissional de saúde, mas também no doente, família e em toda a equipa de cuidados. Distinguem o *burnout* de outras condições psicológicas que podem afectar os profissionais de saúde, como o stress, o trauma vicariante, o *distress* moral (desmoralização) e o desgaste de compaixão ou stress pós-traumático secundário (compassion fatigue) revelando a importância da distinção para possibilitar a intervenção atempada e direccionada. Os autores citam Vachon (2006) caracterizando o *burnout* como “uma perda de idealismo, energia e objectivos experienciados por pessoas em profissões de ajuda como resultado das condições do seu trabalho”.

Os mesmos autores alertam para o facto do *burnout* ser geralmente estudado do ponto de vista psicológico, sendo efectivamente uma problemática de índole psicológica, encerrando contudo questões éticas importantes que é necessário atender: 1- Aumento da vulnerabilidade dos doentes devido ao impacto que o *burnout* do profissional implica na relação e cuidados que consegue prestar aos doentes e família; 2- Aumento da vulnerabilidade do profissional que na situação de *burnout* manifesta exaustão física e psicológica, acrescendo a sua doença ao cenário dos cuidados; 3- A prevenção do *burnout* por parte dos profissionais que se traduz no aumento da responsabilidade destes visto que o auto-cuidado é fundamental para garantir um cuidado adequado aos doentes e familiares que acompanham.

Ainda no âmbito do projecto de investigação realizado em equipas de Cuidados Paliativos em Portugal, Pereira et al. (2011) procederam a uma análise sistemática da literatura, nacional e internacional, que visou a avaliação e

caracterização de situações de *burnout* em elementos que trabalham em equipas de Cuidados Paliativos, designadamente, entre enfermeiros e médicos, sobretudo em termos de factores de risco e factores protectores face ao desenvolvimento desta condição. Apesar da maioria dos estudos encontrados incidirem em contextos de serviços de oncologia, que os autores afirmam serem relevantemente diferentes do contexto de Cuidados Paliativos, por um lado, pelo enfoque na cura ao contrário dos últimos e, por outro lado, não exigirem necessariamente uma intervenção interdisciplinar, foram identificados factores importantes que influenciam o desenvolvimento do *burnout*. Para a presente dissertação, importa relevar que a forma como decorre o trabalho em equipa e as capacidades de comunicação que o profissional avalia possuir surgem invariavelmente nos estudos como factores que poderão ser um risco caso não sejam adequados ou poderão ser protectores caso haja estratégias definidas para lidar com as questões interpessoais.

Salienta-se ainda que os profissionais que actuam em Cuidados Paliativos possuem uma visão dos cuidados e do seu papel que contribuem para a satisfação pessoal e profissional, reduzindo o risco de desenvolvimento de *burnout* (PEREIRA et al., 2011).

Para Pereira et al. (2011) é um imperativo ético cuidar daqueles que cuidam, evitando situações de exaustão que conduzem a cuidados deficitários aos doentes e seus cuidadores e a equipas de trabalho disfuncionais.

A este propósito, Barreto e Bayés (1990) ressaltam uma razão de suma importância para justificar a pertinência de avaliar o estado de bem-estar do doente e que se prende com a possibilidade de dar feedback à equipa de cuidados acerca do impacto das suas intervenções, funcionando preventivamente face à possibilidade de *burnout*, na medida em que mais facilmente a equipa obtém informação acerca do sucesso das suas práticas, relembrando com frequência que o objectivo é o conforto e dignidade do doente, evitando sofrimento desnecessário e não evitar a morte.

Em termos da constituição das equipas de Cuidados Paliativos, a literatura apresenta habitualmente como elementos básicos o médico, o enfermeiro e o assistente social, surgindo frequentemente como opcional a intervenção do psicólogo a par de outras áreas, como a fisioterapia, a terapia ocupacional e a

assistência espiritual. A este propósito, as orientações da SECPAL (2002) são claras no sentido de considerar a equipa básica o médico e o enfermeiro “em cooperação necessária com o psicólogo e o assistente social”, referindo que a quantificação da afectação destes últimos à equipa se deve basear nas necessidades concretas verificadas.

Nesta linha de entendimento, também Barreto e Bayés (1990) assumem que prestação deste tipo de cuidados num modelo interdisciplinar, integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e, quando se revele necessário, assistentes espirituais, advogando que cada profissional possui um papel específico e contribui com os seus conhecimentos para o objectivo terapêutico comum.

A respeito do papel do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos, tema da presente dissertação, será alvo de reflexão mais aprofundada no próximo ponto do enquadramento teórico.

O que foi exposto anteriormente no âmbito do trabalho em equipa é reforçado por Ibáñez et al. (2008) que afirmam que para dar resposta integral às necessidades múltiplas e complexas que surgem no âmbito da intervenção com doentes em fase terminal o instrumento básico necessário é a equipa interdisciplinar. Estes autores apresentam a equipa interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermaria, psicólogo, assessor espiritual e assistente social, salientando que cada elemento possui objectivos específicos mas integrados num plano de actuação global. Estes autores apresentam a metodologia de trabalho na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Virgen de la Poveda em Madrid através da análise de um caso clínico, ressaltando os aspectos relacionados com a abordagem interdisciplinar e a necessidade de encarar a intervenção da equipa como um conjunto de procedimentos dinâmicos que exigem reavaliação permanente dadas as mudanças frequentes nos objectivos de cuidados decorrentes das mudanças na situação clínica dos doentes.

Importa aqui partilhar um dos princípios orientadores da prestação de Cuidados Paliativos, tal como definidos no Guia de Cuidados Paliativos da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (2002, pp. 9): “O melhor psicofármaco é uma boa equipa de Cuidados Paliativos”.

O PAPEL DO PSICÓLOGO NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS – ESTADO DA ARTE

Provavelmente o papel do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos não está suficientemente clarificado dado o interesse recente desta disciplina pela área dos cuidados a doentes incuráveis e em fase final de vida, como salientado por Bayés (2010): “O sofrimento e a morte fazem parte da vida, mas o seu estudo pela psicologia é recente. Ao longo da história têm sido outras disciplinas a estudar estes temas, como a filosofia, a teologia, a antropologia, as artes”. Soma-se a este facto a origem histórica dos Cuidados Paliativos a partir do âmbito médico, como salientado por Bayés (2010) referindo-se à incipiente visibilidade da psicologia no âmbito do estudo do sofrimento em fase final de vida, verificando que foi no domínio médico que este interesse surgiu por autoria de Cecily Saunders e Elisabeth Kubler-Ross. Possivelmente, esta situação terá afastado o interesse dos psicólogos pela área, partilhando erradamente da aceção dos Cuidados Paliativos como cuidados essencialmente físicos e, consequentemente, médicos.

Contrariamente à tendência generalizada para atribuir o interesse inicial pelos cuidados a doentes em fim de vida principalmente àquelas duas personalidades, cujo papel no movimento moderno dos Cuidados Paliativos é incontornável pela elevada visibilidade que lhes conferiram, verifica-se que existiu previamente um esforço sério de chamada de atenção e de investigação sobre os aspectos relacionados com o impacto e significado da morte, quer para as pessoas com doença grave e incurável, quer para os profissionais que com ela lidam. Lamers (2012) apresenta uma revisão do trabalho do seu mentor Herman Feifel que em 1959 publicou a sua primeira obra intitulada “The Meaning of Death” cujo propósito visava abordar a pertinência do estudo da morte sob as diferentes perspectivas que esta encerra. Lamers refere-se à obra na medida em que considera ter sido pioneira na proposta de discussão multidisciplinar dos assuntos relacionados com a morte, caracterizando-a como uma obra instigadora e estimulante. Importa salientar que Herman Feifel era psicólogo e ao longo do seu percurso académico e profissional, relatado por Lamers (2012), lutou para o reconhecimento da necessidade de melhorar os

cuidados prestados aos moribundos e aos enlutados, tendo também evidenciado o papel dos profissionais de saúde e da sua formação para a capacidade de prestar cuidados adequados neste âmbito.

Afigura-se surpreendente a pouca visibilidade de Feifel, investigador e profissional da psicologia no âmbito da literatura que versa sobre a morte e o seu estudo. Uma das possíveis causas para esta situação poderá dever-se ao maior enfoque do autor junto das comunidades académicas e científicas e menor exposição perante o público em geral, ao contrário de Cecily Saunders e Elisabeth Kubler-Ross (LAMERS, 2012). Para além deste motivo, pode também supor-se que sendo Feifel psicólogo de formação, a sua notoriedade terá ficado aquém das expectativas face ao domínio das ciências biomédicas vigentes na sua época, estando a Psicologia como ciência no seu percurso de afirmação.

Prosseguindo com o intento de caracterizar o estado da arte em termos do papel atribuído ao psicólogo em Cuidados Paliativos, importa referir Gutiérrez (2010) que elaborou uma reflexão acerca do papel do psicólogo no âmbito do sistema de saúde em termos das possibilidades que oferece a sua intervenção e das resistências que habitualmente surgem neste contexto. Este autor ressaltou a dificuldade histórica de contemplar o psicólogo num contexto de sistemas de saúde fortemente marcados por uma tradição médica e medicalizada.

Para melhor compreensão do percurso da psicologia no que concerne aos contextos de saúde, importa apresentar a sua história nestes domínios onde esta área de conhecimento e de actuação possui já evidências importantes em termos de resultados da intervenção e que poderá legitimar a pertinência do contributo dos profissionais de psicologia para os Cuidados Paliativos.

De acordo com Teixeira (2000) o interesse pela psicologia da saúde em Portugal é relativamente recente, atribuindo o início do ensino formal da disciplina em 1987 no Instituto Superior de Psicologia Aplicada. O autor reflecte que desde essa altura se multiplicaram as formações na área e aumentou significativamente a presença dos psicólogos nos serviços de saúde, primeiramente em hospitais e só posteriormente em cuidados primários ao nível dos centros de saúde, tendo sido inclusivamente criado o ramo de

Psicologia Clínica na carreira de Técnicos Superiores de Saúde pelo Ministério da Saúde (DECRETO-LEI n.º 241/94, de 22 de Setembro).

Ainda segundo o mesmo autor, “O desenvolvimento da psicologia da saúde está associado a dois factores: pressões internas da própria ciência psicológica e resposta a necessidades sociais resultantes da evolução e progresso da própria medicina e das insuficiências do modelo biomédico em dar resposta a problemas de saúde relacionados com o comportamento” (TEIXEIRA, 2000).

Teixeira (2000) salienta ainda que a psicologia da saúde adquiriu maior importância ao investigar e intervir sobre factores psicológicos relacionados com a promoção e manutenção da saúde, com a prevenção da doença, com o tratamento e reabilitação do doente, contribuindo simultaneamente para a humanização dos serviços de saúde e para a melhoria da qualidade dos cuidados.

A partir destas considerações, traça-se a evolução da psicologia da saúde em termos da identificação de áreas estratégicas de investigação e intervenção nas quais estes profissionais deverão investir de modo a contribuírem de forma visível e eficaz nos domínios da saúde, construindo solidamente a sua identidade profissional nesta área. De particular relevância surgem os objectivos de investigar os aspectos: relacionados com a Comunicação em Saúde, mediante a análise dos diversos processos de informação e comunicação em saúde e o desenvolvimento de programas de treino de competências comunicacionais para técnicos de saúde de diferentes grupos profissionais; relacionados com as Doenças Crónicas - implementando programas de melhoria de qualidade de vida de doentes crónicos e identificando intervenções psicológicas específicas nos cuidados continuados e paliativos; e a vertente de Humanização e Qualidade, contribuindo para a definição do papel e competências dos psicólogos em projectos de humanização dos serviços, acesso e atendimento, bem como em projectos de melhoria de qualidade nos cuidados de saúde.

No mesmo sentido, Grilo e Pedro (2005) explanam de forma exaustiva o contributo cabal da psicologia para os domínios da saúde no que se refere à compreensão das relações entre os utentes e os serviços de saúde em termos de crenças e motivação para práticas saudáveis, a percepção da

vulnerabilidade para a doença, as competências dos profissionais de saúde que facilitam os cuidados pela maior adesão do doente. Enumeram-se objectivamente os resultados de investigações de diferentes áreas da psicologia (Psicologia da Saúde, Psicologia Social, Psicologia Cognitiva, Psicologia do Desenvolvimento), cujo contributo para os serviços de saúde é concretizado em estratégias comportamentais de prevenção de comportamentos negativos face à saúde e de promoção de adesão a terapêuticas.

A análise daquelas autoras corrobora o conhecimento veiculado na literatura no que se refere ao papel do psicólogo no âmbito da saúde em termos de intervenções dirigidas à prevenção e modificação de comportamentos com vista à promoção de melhor saúde e qualidade de vida.

Também no âmbito da saúde, Baptista (2012) apresenta com rigor as possibilidades de intervenção psicológica na dor crónica, salientando contudo que: “Apesar de existirem no nosso país psicólogos a trabalhar nesta área há mais de trinta anos, ainda estamos longe de um conhecimento generalizado de como a Psicologia pode ajudar no tratamento da dor crónica”.

Reconhece-se, neste contexto, que desde há algum tempo os psicólogos têm manifestado interesse pelo domínio da saúde, quer através de actividade profícua de investigação, quer mediante o desenvolvimento de intervenções em contextos de saúde, integrados em equipas, designadamente em âmbitos hospitalares onde a sua presença é mais alargada, sendo a área da oncologia e das unidades de dor duas das áreas com maior número de psicólogos. Por conseguinte, pode supor-se que estes profissionais possuem as competências base para trabalharem em contexto de equipas interdisciplinares no domínio dos Cuidados Paliativos, pois a sua experiência vem sendo consolidada em áreas de cuidados de saúde que são relevantes para o domínio dos Cuidados Paliativos. Importa, neste âmbito, ressaltar a existência, desde 1995, da Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde que se assume como uma sociedade científica que visa a promoção e divulgação da psicologia da saúde, a investigação científica e a promoção de realizações científicas, vindo a contribuir relevantemente para o corpo de conhecimentos detidos pela área e

que poderão ser úteis aos profissionais que pretendam actuar em Cuidados Paliativos.

Importa aqui destacar uma área particular da intervenção no domínio da saúde onde os psicólogos vêm a desempenhar um papel importante e com impacto reconhecido, a psico-oncologia, a qual encerra contributos que podem ser relevantes para o papel deste profissional em Cuidados Paliativos.

Pode afirmar-se que pela proximidade geográfica e pela relação histórica entre Portugal e Espanha, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos terá percorrido caminhos e enfrentado obstáculos semelhantes pelo que é a partir do cenário da psico-oncologia nestes dois países que se configura a pertinência da presença da psicologia nos contextos de Cuidados Paliativos.

A este respeito, Bayés (2010) enfatiza que apesar do sofrimento relacionado com doenças não se circunscrever ao cancro, esta é uma doença paradigmática pelo número crescente de pessoas afectadas, pela duração dos processos de evolução da doença, pela incerteza associada e pelos efeitos secundários dos tratamentos. De facto, também se salienta que, apesar de não corresponder exactamente à realidade dos processos associados aos vários tipos de cancro, para a maioria dos doentes e famílias um diagnóstico de cancro permanece como uma sentença de morte (BAYÉS, 2010).

Aquele autor desenha o início do interesse da psicologia pelos meandros das doenças crónicas e potencialmente fatais a partir de 1974, em que identificou o aparecimento do termo Psicologia da Saúde numa disciplina curricular de uma Universidade na Califórnia e refere que, em 1977, a psiquiatra Jimmie Holland assume a direcção de um grupo de investigação em psiquiatria sediado num centro oncológico de Nova Iorque, promovendo um novo enfoque no estudo interdisciplinar da psico-oncologia, tendo como objectivos: 1- conhecer o impacto do cancro sobre a função psicológica do paciente, da família e da equipa de saúde; 2- conhecer o papel que as variáveis psicológicas e comportamentais poderão desempenhar, quer no risco de desenvolver cancro, quer na probabilidade sobrevivência do doente oncológico.

Em Espanha, segundo Bayés (2010) o estudo da psico-oncologia surgiu mais tarde, nos anos 80, e a sua consolidação apenas se verificou a partir de 1999

com a edição do Master em Psico-oncologia na Universidade Complutense de Madrid e a publicação a partir de 1993 da Revista *Psicooncología*.

Em Portugal, o interesse pelo estudo científico do impacto emocional e psicológico na vivência das doenças oncológicas é relativamente recente, sendo possível identificar duas organizações que se dedicam à investigação e divulgação de conhecimento científico no domínio da Psico-oncologia, a Academia Portuguesa de Psico-Oncologia, fundada em 1999 por um grupo de profissionais do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil e a Sociedade Portuguesa de Estudos em Psico-oncologia, esta última em início de actividade.

Outra organização incontornável quando se fala de cancro, também com origem a partir do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, é a Liga Portuguesa Contra o Cancro, criada em 1941, cujo papel ao nível da sociedade civil vem a demonstrar-se até aos dias de hoje determinante na sensibilização e apoio às pessoas para quem esta realidade toca.

Considerando a relevância da temática e das instituições mais frequentemente associadas à mesma, remete-se aqui para a consulta dos *sites* do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil – IPOLFG - e da Liga Portuguesa Contra o Cancro, onde figura evidente a importância atribuída à intervenção do psicólogo.

Deste modo, pelo interesse que detém para a presente dissertação, expõe-se aqui o texto *ipsis verbis* que é apresentado na página de internet do IPOLFG, no separador “Utentes” e sobre “O Diagnóstico de Cancro” acerca da intervenção do psicólogo:

“Porque é importante procurar ajuda psicológica?”

Sentir-se “sobrecarregado” com pressões individuais, familiares e sociais é normal face ao diagnóstico de cancro. A tristeza, os medos, a ansiedade, a raiva, a culpa, são sentimentos comuns e adaptativos a uma situação de crise. Por outro lado, pesquisas recentes estimam que um terço dos doentes exprime níveis de distress elevados, sendo necessário o recurso ao apoio psicossocial.

Como é que o tratamento psicológico pode ajudar os doentes oncológicos?

O primeiro objectivo é ajudar os doentes a aprender a lidar com as mudanças emocionais, físicas e estilos de vida associados no processo de doença e recuperação. Na generalidade, numa fase inicial, a doença é sentida como uma ameaça à vida. Através do acompanhamento psicológico desenvolvem-se estratégias de resolução de problemas, e ajuda-se os doentes a lidar com a angústia, medos e outras emoções. É também importante ajudar as pessoas a continuar a manter outras áreas de vida em funcionamento.

Também os familiares podem beneficiar de acompanhamento psicológico. Frequentemente surgem dificuldades em lidar com a doença, com o familiar doente, e também em gerir as suas próprias emoções. Neste sentido, o acompanhamento psicológico tem o intuito de facilitar, aos elementos da família, a gestão das emoções e promover estratégias adaptativas para lidar de forma eficaz com a doença”.

No mesmo sentido, na página de internet da Liga Portuguesa Contra o Cancro, no separador “O que fazemos” e na descrição da “Consulta de Psico-oncologia”, é apresentada a importância da Psico-oncologia no tratamento da doença oncológica:

“Para além dos tão fundamentais tratamentos médicos, é essencial que os doentes oncológicos tenham acesso a um minucioso acompanhamento psicológico ao longo de todas as fases da doença, que permita minorar as elevadas taxas de perturbações psicopatológicas que dificultam bastante o processo de recuperação integral destes pacientes. Ao analisarmos os mais recentes estudos científicos realizados com pacientes oncológicos, verificamos que a existência de um apoio psicológico especializado, para além de contribuir para uma melhoria significativa da qualidade dos doentes e dos seus familiares, potencializa uma:

- Diminuição do tempo de recuperação clínica:*

- *Melhor percepção controlo sobre a doença;*
- *Diminuição das somatizações;*
- *Redução da polimedicação;*
- *Maiores índices de combatividade;*
- *Adesão terapêutica mais adequada;*
- *Diminuição dos índices de perturbações depressivas e ansiosas”.*

Prosseguindo, importa enaltecer que já existem evidências importantes do impacto de intervenções psicológicas no controlo da dor em contextos de saúde (BAPTISTA, 2012), podendo transpor-se essas técnicas com as devidas adaptações para o contexto dos Cuidados Paliativos.

Considera-se que o conceito de “dor total” é de pertinência essencial no contexto dos Cuidados Paliativos e reflecte as necessidades globais e complexas que um doente em fase final de vida pode experienciar, sendo crítico intervir em todas as dimensões do sofrimento do doente.

O psicólogo poderá contribuir com conhecimentos específicos para a compreensão dos processos de dor que, para além de físicos, possuem quase sempre componentes emocionais e cognitivas importantes, sendo possível desenvolver estratégias complementares para controlo de dor com base em factores psicoemocionais. Neste contexto, o psicólogo também poderá ajudar na sensibilização dos outros profissionais acerca das componentes que poderão estar a contribuir para o relato da dor do doente, facilitando globalmente a intervenção dos outros profissionais (BAPTISTA, 2012).

Especificamente no que se refere ao papel do psicólogo em Cuidados Paliativos, a necessidade da sua presença constante e como elemento da equipa básica não tem reunido consenso na literatura, embora exista um número importante destes profissionais que estão integrados nas equipas de Cuidados Paliativos, mas raramente a tempo integral.

A este respeito, Barbero (2010) faculta uma justificação histórica para este facto, relevando que a origem na Europa dos Cuidados Paliativos fez-se a partir dos países anglo-saxónicos onde a figura do *Social Worker* tem maior destaque, dado que este profissional nestes países possui treino em

Counselling. Assumindo que a disseminação dos Cuidados Paliativos ocorreu a partir do modelo original de *Hospice*, e que até hoje a sua implementação foi condicionada por questões económicas, o acréscimo de um profissional, o psicólogo, às equipas básicas, representaria um custo que muitas vezes é evitado sob pena de não respeitar os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos no que diz respeito à intervenção integral nas necessidades de doentes e da família.

Com o intuito de reforçar o papel do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos, Bayés (2010) afirma que em Espanha as ideias embrionárias dos Cuidados Paliativos foram concebidas em reuniões interdisciplinares de alguns entusiastas que fundaram a Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos (1992), formadas por médicos, enfermeiras, assistentes sociais e psicólogos, tendo conseguido dar visibilidade à temática. Neste contexto, o autor afirma que os psicólogos, incluindo ele próprio, estiveram desde a origem na constituição e desenvolvimento da área de Cuidados Paliativos em Espanha, atribuindo a primeira tentativa de definição do papel do psicólogo nas unidades de Cuidados Paliativos em Espanha a Pilar Arranz (1992).

Como salientado por Barbero (2010), assumindo-se os Cuidados Paliativos como cuidados primariamente preventivos de maior sofrimento tal como preconizado pela última actualização da definição de Cuidados Paliativos da OMS (2002), obrigam à intervenção do psicólogo nas necessidades psicoemocionais já amplamente identificadas como frequentes em doentes com doença grave e incurável bem como no impacto para os seus familiares. Para o autor, caso a intervenção do psicólogo não seja utilizada nas suas diferentes valências neste contexto, levanta questões éticas relevantes em termos de maleficência por omissão e violação do princípio de justiça.

Ainda o mesmo autor apresenta uma revisão de estudos acerca da prevalência de sintomas psicológicos como a depressão, ansiedade e reacções de luto em doentes em fim de vida, verificando-se que existem percentagens significativas de sofrimento na maior parte dos doentes requerendo uma abordagem diferenciada daquela que é proporcionada por profissionais sem formação em psicologia (BARBERO, 2008).

Neste mesmo sentido a OMS (2004) também apresenta informação factual em termos da prevalência de reacções depressivas e ansiosas em doentes com cancro, que representam a maior percentagem de doentes terminais, constatando que também a família demonstra dificuldades em lidar com a ansiedade e depressão resultantes das tarefas de cuidar e do impacto da doença no seu familiar.

A este propósito, refira-se os resultados obtidos por Breitbart et al. (2000) em que a depressão e a desesperança, avaliadas em doentes com cancro em situação terminal, representam as medidas mais fortes enquanto preditores da manifestação do desejo de morte antecipada por parte dos doentes alvo do estudo. Estes dados ressaltam a importância de disponibilizar intervenções específicas em Cuidados Paliativos dirigidas a estas dimensões significativas de sofrimento e de desadaptação.

Barbero (2008) levanta um conjunto de questões com inegável pertinência que exaltam os aspectos clínicos e éticos para dar resposta integral às necessidades dos doentes, o que apenas será plenamente alcançado segundo o autor quando se disponibiliza serviços especializados de psicologia a quem possa beneficiar deles. O autor salienta também que contrariamente à acusação de psicopatologizar a fase final de vida, trata-se de prevenir maior sofrimento.

Na mesma linha de entendimento, Martínez et al. (2001) exaltam que os cuidados na última etapa de vida deverão ser prestados, como em quaisquer outras fases, com rigor profissional e qualidade humana, referindo que a tarefa mais importante de uma equipa de Cuidados Paliativos será reger-se pela premissa de uma assistência integral com dedicação especial ao controlo de sintomas e ao apoio emocional. Estes autores, partindo da consideração que o bem-estar do doente é influenciado, quer pelo seu estado físico, quer pelo seu estado emocional e que entre estes se estabelece uma dinâmica importante, relevam ser fundamental conhecer ambas as necessidades para prestar uma assistência eficaz. Neste contexto, afirmam que a intervenção dos profissionais de saúde mental, sobretudo psicólogos, se torna óbvia perante as circunstâncias mais comuns na vivência de doenças avançadas e terminais por parte dos doentes e dos familiares, como crises existenciais, conflitos, luto

antecipatório, luto dos familiares, decisões em final de vida e apoio aos elementos da equipa que lidam com situações difíceis na gestão.

Neste âmbito, Bayés (2010) salienta que as temáticas do sofrimento e do final de vida, em conjugação com as perdas e o luto e a necessidade de otimizar o funcionamento das equipas de Cuidados Paliativos, evitando o *burnout*, constituem um terreno fértil para a intervenção do psicólogo, colaborando a partir dos conhecimentos da psicologia para aumentar a capacidade de ajudar os intervenientes neste contexto particular.

Payne e Haines (2002) citados por Pereira (2010) afirmam que os psicólogos “podem contribuir para uma melhor compreensão do modo como as pessoas respondem, em termos cognitivos, emocionais e comportamentais, aos processos de doença grave, ajudando, desse modo, a uma melhor avaliação das necessidades dos doentes e famílias e, conseqüentemente, ao estabelecimento de planos de cuidados mais ajustados”.

Bayés (2010) salienta ainda que existem factores que condicionam o estudo científico dos processos psicológicos no âmbito dos Cuidados Paliativos, designadamente: 1- a necessidade de dispor de um bom modelo teórico de sofrimento (que o próprio autor desenvolveu noutro artigo) e 2- a necessidade de instrumentos de avaliação adequados às circunstâncias dos doentes e familiares. Neste sentido, são aspectos que os psicólogos deverão aprofundar e investigar, proporcionando contributos de valor acrescentado para os cuidados a prestar a doentes em fim de vida e aos seus cuidadores.

Quanto ao papel efectivo que os psicólogos podem desempenhar, Barreto e Bayés (1990) sintetizam as suas funções em termos de:

- 1- Potenciar os recursos do doente e seus cuidadores (enfatizando a promoção de competências de comunicação);
- 2- Avaliação de necessidades psicológicas específicas do doente, equipa de saúde e da família ou pessoas relevantes;
- 3- Proporcionar apoio emocional aos diferentes intervenientes na situação terapêutica.

No seguimento da definição do papel do psicólogo, Barreto e Bayés (1990) salientam a necessidade destes profissionais prosseguirem novo enfoque em termos do seu contributo potencial para a área dos Cuidados Paliativos em que, para além de proporcionar uma compreensão das questões que afectam os doentes e família e propor intervenções adequadas, os psicólogos deverão ter um papel de investigação mais activo no sentido de incrementar o seu conhecimento acerca dos processos que ocorrem nesta fase e melhorar as intervenções que realizam. Neste sentido, afirma-se peremptoriamente que o objectivo último dos Cuidados Paliativos é o bem-estar do doente, tratando-se de uma variável de natureza psicológica, cabendo ao psicólogo a responsabilidade de investigar e desenvolver os instrumentos e estratégias de avaliação desta medida dos resultados das intervenções da equipa.

Também a respeito do papel do psicólogo, Pereira (2010) afirma: “Em relação aos psicólogos é ao nível da comunicação de más notícias, do apoio e acompanhamento no luto, nas situações de ansiedade e depressão de doentes e famílias e também na análise de dilemas éticos (em particular no que concerne à avaliação psicológica e determinação da capacidade de autodeterminação do doente) que estes profissionais podem assumir um importante papel”.

Toledo et al.. (2001) assinalam as vertentes da intervenção do psicólogo no âmbito do trabalho em equipa de Cuidados Paliativos apresentando como principais tarefas: a intervenção psicológica com o doente, que sendo limitada no tempo, deverá ter por objectivos potenciar os recursos disponíveis e diminuir ou eliminar factores de risco, a intervenção psicológica com a família, que deverá ter como objectivos diminuir o impacto psicossocial que situação provoca na dinâmica familiar, antecipar o luto e após a morte, caso se avalie necessário, acompanhar o luto, e a intervenção psicológica com a equipa de Cuidados Paliativos, que visa a formação dos restantes elementos em temáticas relevantes e treino de competências de comunicação e também poderá contribuir para a resolução de conflitos. Quanto à prevenção de *burnout*, Toledo et al. (2001) ressaltam que a intervenção neste âmbito deverá ser realizada por um psicólogo externo à equipa de modo a garantir a objectividade e eficácia da intervenção.

Importa também referir Lacasta (2008) que apresenta as conclusões de uma revisão de estudos que incidiram sobre o papel do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos, verificando que: em todas as equipas o psicólogo desempenha uma função primordial que se prende com a intervenção com o doente e as famílias; em 80% das equipas o psicólogo também desempenha funções relacionadas com a assessoria à equipa em temas psicoemocionais relativos ao acompanhamento do doente e família; 45% desenvolve trabalho de apoio psicológico e prevenção de *burnout* com a equipa; 78% estão envolvidos em tarefas de coordenação da equipa com outros serviços de saúde; 62% exercem funções de docência e, finalmente, 37% dos psicólogos realiza investigação no âmbito das suas funções na equipa de Cuidados Paliativos.

A propósito da clarificação do papel do psicólogo, têm sido realizados esforços por diferentes entidades do panorama académico e científico mundial no sentido de investigar as funções daquele profissional no seio das equipas de Cuidados Paliativos, visando-se a identificação dos contributos proporcionados pela sua actuação.

Neste contexto, apresentam-se alguns resultados relevantes para os objectivos da presente dissertação.

Refira-se a este respeito a iniciativa da Associação Europeia para os Cuidados Paliativos (*European Association for Palliative Care* - EAPC) que em 2010 publicou um documento que visava a apresentação dos objectivos da *task force* constituída em 2009 no âmbito da definição do papel do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos, pretendendo clarificar a identidade profissional destes técnicos bem como desenvolver um currículo de formação pós-graduada (avançada) para os psicólogos a actuar na área de Cuidados Paliativos. Esta *task force* da EAPC surgiu pela necessidade de identificar as tarefas e competências dos psicólogos a trabalhar nas equipas de Cuidados Paliativos para além da intervenção realizada pelos outros grupos profissionais, assumindo-se a especificidade do contributo dos psicólogos para os cuidados a prestar. De acordo com este documento, existem consensualmente cinco áreas de competência especializadas nas quais o psicólogo poderá intervir: Avaliação Psicológica, Intervenção Psicológica (*Counselling* ou Psicoterapia) individual,

com a família ou em grupos, Consultoria, Supervisão e Apoio à Equipa, Formação e Investigação.

No seguimento do trabalho desenvolvido pela *task force* da EAPC foi publicado em 2011 um *expert paper* que apresenta os resultados obtidos, fornecendo orientações no que se refere a áreas que deverão integrar o *curriculum* de formação para psicólogos na área de Cuidados Paliativos. Neste documento também se salienta que subsistem questões por resolver de modo a evidenciar os contributos exclusivos do psicólogo, já que se espera que todos os elementos da equipa de Cuidados Paliativos possam intervir ao nível emocional e psicossocial. A este respeito, salienta-se a ausência de evidências substanciais ao nível da investigação acerca da necessidade do psicólogo neste contexto bem como do impacto da sua intervenção, incitando os profissionais da área a produzirem essas evidências.

Anteriormente, a SECPAL (Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos) com o mesmo objectivo, criou um grupo de trabalho que visou o desenvolvimento de orientações no âmbito da formação psicológica em Cuidados Paliativos. Fernandez et al. (2004) publicaram, então, uma proposta de organização da formação para psicólogos por considerarem uma necessidade fundamental decorrente da própria evolução dos Cuidados Paliativos cuja prestação em formato de equipas interdisciplinares integra habitualmente o psicólogo quando se consideram equipas completas (por oposição a básicas), exigindo que o profissional desta área tenha formação adequada para intervir à semelhança dos restantes, contudo relevando a especificidade inerente à sua competência.

Os autores definiram, de acordo com algumas orientações espanholas e europeias, dois níveis de formação para os quais elaboraram um modelo de *curriculum* que ressaltam ser flexível. Neste âmbito, consideraram a existência de um Nível Básico de formação dirigido a todos os profissionais interessados e que actuem em Cuidados Paliativos, sendo os aspectos psicológicos alvo de enfoque significativo. O Nível Avançado de formação é dirigido especificamente a psicólogos que intervenham ou pretendam intervir em Cuidados Paliativos. Pode verificar-se que a proposta de formação para o Nível Avançado se estrutura em torno dos três alvos prioritários dos cuidados, o doente, a família e a equipa de cuidados, fornecendo sugestões de conteúdos específicos de

formação com vista à intervenção nestes três níveis. Fernandez et al. (2204) fazem ainda referência à possibilidade do psicólogo ter formação na vertente da docência caso pretenda actuar nesta área e ressalta-se a importância de desenvolver actividades de investigação.

Outro contributo para a clarificação do papel do psicólogo no âmbito dos cuidados em fim de vida, é apresentado pela British Psychological Society (BPS) através do relatório *The Role of Psychology in End of Life Care* (2008) que resultou da convicção que os psicólogos têm contributos importantes a oferecer à área de Cuidados Paliativos com benefício para doente e cuidadores, tendo verificado que existem poucos profissionais a actuar neste domínio. A justificar a pertinência da consideração do psicólogo neste contexto, o relatório da BPS ressalta que nos pedidos de eutanásia por parte de doentes com doenças avançadas e progressivas são citados motivos físicos relacionados com dor, falta de ar, paralisia, mas também de forma relevante são apontados motivos de natureza psicológica e emocional, como sentir-se exausto, a perda de controlo da sua vida, a perda de dignidade, a falta de esperança e sentirem-se um fardo para os outros.

Também salientado no relatório da BPS (2008) os psicólogos surgem como os profissionais que estarão melhor capacitados para compreender o impacto da experiência individual de confronto com o processo de morrer que geralmente significa para a pessoa, e seus familiares, um sentimento de perda irreparável. Assim, no contexto de morte iminente, ainda que se considere a existência de reacções particulares relacionadas com a especificidade da situação, pode assumir-se que co-ocorrerão vivências que se assemelham a outras fases de crise na vida da pessoa e que implicam os objectivos, a esperança, as relações e os papéis que se desempenham. Com efeito, os psicólogos são preparados na sua formação para explorar os recursos das pessoas em situações de crise, bem como reflectir estratégias para lidar com as dificuldades. Se se reconhecer o período de doença com evolução crónica como um período que exige adaptação por parte da pessoa e da sua família e que implica a mobilização de recursos pessoais e sociais importantes, pode afirmar-se que o psicólogo clínico poderá contribuir decisivamente neste processo pelas competências que lhe são reconhecidas no contexto mais abrangente da psicologia (BPS, 2008).

Ainda no relatório da British Psychological Society (2008) são referidas algumas situações específicas para as quais o psicólogo poderá contribuir de forma técnica e profissional e que importa apresentar:

- Reacções de luto complexas/complicadas, tal como luto prolongado;
- Apoio às famílias;
- Dificuldades de adaptação, tais como alterações na imagem corporal, mudanças nas capacidades cognitivas, perda de estatuto/mudança de papel no seio da família;
- Questões de dependência tais como receio de deixar o hospital;
- Depressão e ansiedade resultantes do conhecimento do diagnóstico/prognóstico;
- Dificuldades de comunicação e nas relações interpessoais;
- Controlo de dor;
- Gestão de sintomas com componentes psicológicas relevantes (fobias, p.e.);
- Estratégias de controlo/gestão de ansiedade;
- Avaliação de *distress* psicológico.

A *American Psychological Association* também se debruçou sobre as questões de fim de vida e sobre o papel dos psicólogos neste âmbito. Para tal pode considerar-se o relatório da APA (*Report on End of Life Issues and Care*, 2000) que apresenta evidências indubitáveis que os psicólogos podem actuar em todo o processo de vivência da doença terminal, em 4 momentos distintos: o momento anterior a um diagnóstico de doença, mediante a discussão de directivas avançadas e motivação para comportamentos de prevenção, o momento do diagnóstico, promovendo estratégias adaptativas, o momento em que a doença progride para uma situação paliativa, intervindo na depressão, ansiedade e promoção de orgulho existencial, entre outros, e no momento após a morte, na intervenção no luto. No mesmo relatório são apresentados em detalhe os contributos do psicólogo enquanto profissional com um papel nas vertentes clínica, educacional/formativa, de investigação e de regulamentação.

Haley et al. (2003) reflectem sobre o papel do psicólogo nos cuidados em fim de vida partilhando a visão da APA no que se refere à possibilidade de intervir em todas as fases de vivência de uma doença terminal e, inclusivamente, antes de ocorrer o diagnóstico de doença incurável mediante a facilitação do planeamento de directivas avançadas. Os autores detalham as intervenções clínicas em cada um dos momentos abordados no relatório da APA. Além da vertente clínica da intervenção, também se realçam os aspectos de consultoria à equipa e de formação em áreas de intervenção psicoemocional.

Ao nível nacional, refira-se que a Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP) tem uma história recente, tendo sido formalmente constituída em 2008, verificando-se que os seus esforços iniciais incidiram na organização da classe de profissionais e regulamentação da actividade, não se tendo pronunciado formalmente até a data acerca da especificidade da actuação do psicólogo em contextos diferenciados, como o contexto dos Cuidados Paliativos. Importa, contudo, referir que, na sequência da entrada em vigor da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro), foi nomeada uma Comissão para concretizar e regulamentar a implementação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos consagrada na referida lei, na qual estão integrados membros da Ordem dos Psicólogos que irão contribuir para a definição do papel deste profissional neste âmbito (BAPTISTA, 2013)*.

Outra iniciativa relevante da OPP para a clarificação dos contributos dos psicólogos nos domínios da saúde refere-se a uma publicação desta entidade que visou a apresentação de evidências científicas rigorosas acerca do impacto das intervenções psicológicas em termos do seu custo-efectividade a diversos níveis dos cuidados de saúde (OPP, 2011). Neste documento são identificadas numerosas investigações com elevada credibilidade internacional que atestam o impacto das intervenções psicológicas nos seguintes indicadores: redução da utilização de serviços de saúde, redução dos custos em saúde mental, redução de custos relacionados com patologias crónicas e, finalmente, impacto na saúde em geral.

* Comunicação Pessoal em conversa informal com o Professor Doutor Telmo Mourinho Baptista – Bastonário da Ordem dos Psicólogos Portugueses (2013).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos disponibilizou recomendações para o desenvolvimento de programas de formação de Cuidados Paliativos em enfermagem, não apresentando contudo qualquer orientação no que se refere à formação e papel dos psicólogos a actuar neste contexto.

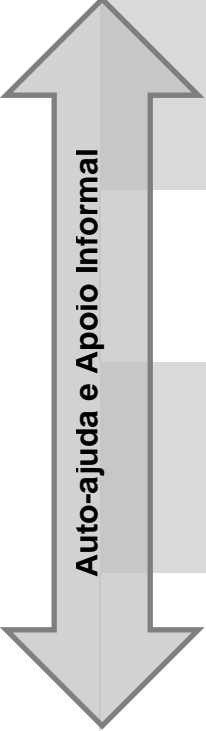
Refira-se neste âmbito as orientações fornecidas pela SECPAL (2002) no Guia de Cuidados Paliativos em que apresenta a estrutura da equipa de Cuidados Paliativos diferenciando entre Equipa Básica e Equipa Completa, sendo que na equipa básica a cooperação do psicólogo e do assistente social com a equipa é realizada em função das necessidades e a quantificação da afectação à equipa deverá ser avaliada mediante aquelas necessidades, não especificando contudo como deverá ser efectuada essa avaliação.

Na mesma linha de entendimento, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos do Brasil publicou um documento com os Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil (2009) onde demonstra partilhar a mesma aceção de equipa básica e de equipa completa assumida pela SECPAL em termos da afectação do psicólogo, providenciando, no entanto, um detalhe das funções e actividades a assumir pelo psicólogo na equipa (e também por parte dos restantes grupos profissionais) por níveis de categorização da complexidade do doente. O descritivo das funções do psicólogo neste documento releva duas grandes áreas de actuação: Actividades de avaliação, nomeadamente de factores de risco e de vulnerabilidade psicológica do doente e família e, actividades de intervenção, designadamente no alívio do sofrimento psicológico do doente e enquanto mediador da comunicação entre o doente, família e equipa de cuidados.

Acrescenta-se que a Academia Nacional de Cuidados Paliativos do Brasil disponibiliza o Manual de Cuidados Paliativos no seu *site*, podendo verificar-se que este manual integra um capítulo dedicado à informação acerca do papel de cada um dos elementos dos grupos profissionais representados nas equipas interdisciplinares de Cuidados Paliativos, ressaltando-se aqui a apresentação do papel do psicólogo, considerando a sua actuação a três níveis: com o doente, com a família e com a equipa.

Ainda perspectivando as iniciativas institucionais no que se refere à referência dos aspectos psicológicos da intervenção, designadamente com doentes oncológicos, enaltece-se um documento publicado pelo Departamento de Saúde no Reino Unido que visa o reforço e melhoria de medidas na organização dos serviços destinados a doentes com cancro, *Cancer Reform Strategy* (2007) no qual está patente a importância atribuída à componente de apoio psicológico nos cuidados a prestar a doentes ao longo do período de evolução da sua doença. Pode assumir-se que o mesmo se aplicará a doentes com doenças graves, progressivas e terminais para além do cancro e que são também alvo dos Cuidados Paliativos.

Na mesma linha de orientação, o reconhecimento da necessidade de avaliação e intervenção psicológicas atempadas e adequadas é ressaltado no Manual *“Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer”* publicado pelo *National Institute for Clinical Excellence* do Reino Unido (NICE, 2004), reconhecendo a existência de níveis de sofrimento relevantes nos doentes e familiares confrontados com situações de doenças graves e incuráveis, avançando com a constatação de que metade dos doentes na altura do diagnóstico de cancro manifestam sintomas de ansiedade e depressão com impacto elevado na sua qualidade de vida. Este guia fornece orientações importantes para organizar os serviços de cuidados a doentes oncológicos, que representam uma importante margem de doentes paliativos, no sentido de proporcionar o acesso ao apoio psicológico prestado por profissionais de psicologia devidamente credenciados, apresentando um modelo de avaliação de necessidades de intervenção psicológica por níveis de intervenção.



Nível de Intervenção	Grupo Profissional	Avaliação	Intervenção
1	Todos os profissionais de saúde e de cuidados sociais	Reconhecimento de necessidades psicológicas	Fornecer informações correctas, comunicação adequada e apoio psicológico geral
2	Profissionais de saúde e de assistência social com competências adicionais	Monitorização de <i>distress</i> psicológico	Utilização de técnicas psicológicas como resolução de problemas
3	Profissionais acreditados e com formação	Avaliação de <i>distress</i> psicológico e capacidade de diagnosticar algumas psicopatologias	Counselling e intervenções psicológicas específicas como técnicas de gestão de ansiedade
4	Especialista em saúde mental	Diagnóstico de psicopatologias	Intervenções psicológicas e psiquiátricas especializadas, como psicoterapia.

Ilustração 1 - Modelo Recomendado para Avaliação e Apoio Psicológico Profissional (NICE, 2004)

Traduzido de NICE – *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer-Recommended model of professional psychological assessment and support* (2004) pp. 78.

Este modelo permite uma distinção fundamental entre a intervenção que os psicólogos poderão realizar e as intervenções que poderão ser desempenhadas pelos restantes elementos das equipas de saúde e equipas interdisciplinares que não possuem formação especializada na intervenção psicológica, estando subjacente ao modelo a exclusividade da actuação por parte do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos.

A importância da estrutura que este modelo propõe releva da aceção largamente difundida que os aspectos psicológicos e emocionais dos doentes e familiares deverão ser atendidos por todos os elementos da equipa de Cuidados Paliativos, possibilitando a diferenciação de intervenções psicológicas especializadas de intervenções de apoio emocional. O modelo poderá ser útil na clarificação do papel do psicólogo em relação aos papeis dos restantes elementos nas equipas de Cuidados Paliativos caso se utilize esta proposta para definir critérios de referenciação objectivos entre os níveis de

intervenção de modo a que todos os intervenientes possam agir em conformidade, prestando desta forma Cuidados Paliativos diferenciados e de qualidade a quem precisa.

Pelo interesse que este modelo (NICE, 2004) detém para a presente dissertação, importa detalhar os níveis propostos:

Nível 1 – Envolve todos os profissionais responsáveis pelos cuidados ao doente e foca-se no apoio emocional global. É suposto todos os profissionais serem capazes de reconhecer situações de *distress* psicológico e possuir competências básicas para prestar cuidados sem prejudicar psicologicamente os doentes e seus cuidadores. Estes profissionais deverão conhecer os seus limites e referir o doente para serviços ou colegas mais especializados.

Ao nível da intervenção, neste nível, é expectável que os profissionais sejam capazes de:

- Comunicar honestamente e com empatia com os doentes;
- Tratar os doentes e a família com bondade, dignidade e respeito;
- Estabelecer e manter relações de suporte;
- Informar os doentes e seus familiares das alternativas disponíveis de cuidados emocionais e psicológicos.

Nível 2 – Os profissionais neste nível deverão ser capazes de monitorizar (avaliar) o *distress* psicológico em momentos chave do processo de evolução da doença: momento do diagnóstico, no decorrer dos tratamentos, quando o tratamento termina, na fase de recorrência. Neste nível deverão intervir profissionais com formação adequada à avaliação de sofrimento psicológico, avaliando o impacto da doença na vida do doente e família, permitindo a verbalização de preocupações. A este nível, na intervenção poderão utilizar-se técnicas psicológicas específicas de resolução de problemas ao longo das fases críticas da doença.

Nível 3 – A este nível deverão intervir profissionais com formação psicológica e devidamente acreditados para avaliar o grau de intensidade das dificuldades psicológicas e que sejam capazes de utilizar técnicas de intervenção ao nível

da gestão de ansiedade e depressão. Sugere-se que as intervenções neste nível se destinam a dificuldades moderadas de adaptação à doença.

Nível 4 – Este nível refere-se à intervenção realizada por especialistas de saúde mental, psicólogos e psiquiatras, que deverão avaliar e intervir sobre dificuldades psicológicas de intensidade elevada e inclusivamente perturbações de humor, de personalidade e de abuso de substâncias.

O relatório do NICE (2004) ressalta as dificuldades que poderão surgir na distinção entre níveis de intervenção e respectivas competências, podendo surgir alguma sobreposição, o que será minimizado pela adequada cooperação entre profissionais e pelo seguimento de critérios de referenciação objectivos.

Poder-se-ia considerar a adaptação dos níveis de intervenção propostos à realidade dos serviços de saúde e de Cuidados Paliativos em Portugal bem como integrar esta estrutura na organização da formação nacional no âmbito dos Cuidados Paliativos, sobretudo no que se refere à formação em aspectos psicológicos da intervenção.

Seria interessante adaptar este modelo de intervenção por níveis aos cuidados a prestar aos familiares/cuidadores de acordo com a avaliação das suas necessidades, designadamente, no luto, pois nem todos os familiares demonstrarão necessidade de acompanhamento psicológico especializado.

Finalmente, importa ainda referir que no Programa Nacional de Cuidados Paliativos está prevista a existência de um Psicólogo clínico nas Unidades de Cuidados Paliativos que possa assegurar a visita diária aos doentes, suporte à família e apoio aos profissionais. Este último ponto de referência à função do psicólogo com os próprios elementos da equipa não reúne consenso na medida em que actualmente se julga ser mais adequado haver apoio externo de um psicólogo à equipa, no sentido em que o psicólogo que trabalha com a equipa não deverá ser o psicólogo para a equipa, pois está sujeito às mesmas condicionantes que afectam os restantes elementos. Em relação às equipas intra-hospitalares de suporte e às equipas comunitárias de suporte está igualmente previsto existir apoio psicológico, contudo não existe obrigatoriedade da colaboração deste profissional a tempo inteiro, o que poder-se-á afirmar limita a sua intervenção.

Com efeito, por se assumir a especificidade da área dos Cuidados Paliativos, resulta a convicção que o psicólogo, à semelhança dos restantes elementos de grupos profissionais presentes na equipa de Cuidados Paliativos, deverão adquirir conhecimento e treino específico para intervir neste âmbito.

Por todo o que foi exposto, considera-se amplamente reconhecida e legitimada a pertinência da actuação do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos como elemento da equipa interdisciplinar, subsistindo contudo a necessidade de construir evidências da eficácia das suas intervenções nas diferentes vertentes e clarificar quais as competências exclusivas que a sua intervenção comporta para o desempenho da equipa e para a prossecução da filosofia de cuidados que subjaz aos Cuidados Paliativos.

A REALIDADE PORTUGUESA EM MATÉRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS – BREVE CONSIDERAÇÃO

Em Portugal os Cuidados Paliativos têm vindo a afirmar-se de forma paulatina.

Contudo, como expresso pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) “No nosso país (...) podemos dizer que os serviços qualificados e devidamente organizados são escassos e insuficientes para as necessidades detectadas” sobretudo se se considerar que em Portugal o cancro é a 2^a causa de morte, com tendência a aumentar o que por si só já exigiria uma resposta concertada de cuidados dirigidos a doentes com cancro. Acresce a esta situação que os Cuidados Paliativos são, por princípio, prestados com base nas necessidades de doentes e família e não com base no diagnóstico (PNCP, 2004), sendo adequados e necessários junto de pessoas que padecem de outras doenças graves e incuráveis sem tanta visibilidade.

A este respeito, Macedo (2011) reflecte, a partir da sua prática clínica enquanto enfermeiro, que “ainda se «morre mal» em Portugal”, reforçando que “Apesar de terem sido dados alguns passos no que concerne aos Cuidados Paliativos, continuamos a assistir à morte «hospitalizada» e fria, sem um controlo eficaz da dor e um atendimento cabal dos aspectos psicológicos e espirituais da pessoa em fim de vida”.

Em termos históricos, foi fundada em 1995 a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) cuja actividade tem visado a disseminação do conhecimento e práticas relacionadas com a prestação de cuidados científicos, de qualidade e de rigor no contexto de doenças avançadas, progressivas e incuráveis. No primeiro Boletim impresso por esta associação, em 1996, é feita uma reflexão do estado da arte em Cuidados Paliativos no nosso país na altura, sendo apresentada a única equipa de Cuidados Paliativos do país, localizada no IPO Porto, e a actuar desde 1994, que resultou da convicção e empenho de um conjunto de profissionais para os quais fazia sentido a emergência de uma área específica de cuidados para aqueles doentes com doença crónica, progressiva e incurável. No mesmo boletim faz-se a reflexão acerca da resistência do “Poder” em investir em Cuidados Paliativos, julgando-os como uma despesa extraordinária num sistema de saúde com dificuldades. É avançado naquela publicação que “o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos terá uma influência positiva em todo o sistema de saúde: libertando camas dos carenciados serviços de doentes agudos; tratando os doentes crónicos avançados numa fase mais precoce, retirando-os de outras consultas; diminuindo os recursos aos serviços de urgência; reduzindo os gastos em tratamentos inúteis e caros que se realizam por falta de alternativa”.

Com efeito, dezassete anos mais tarde, podemos lamentavelmente insistir nos mesmos argumentos apelando à premência de promover a organização de serviços e estruturas de suporte mais abrangentes que prestem Cuidados Paliativos, pois apesar de uma franca evolução, subsistem carências chocantes e dificuldades de acesso por parte de quem necessita de Cuidados Paliativos.

A APCP, entre outros trabalhos e iniciativas de grande mérito na divulgação e credibilização dos Cuidados Paliativos no nosso país, elaborou um conjunto de documentos orientadores, designadamente recomendações para a organização de serviços de Cuidados Paliativos e orientações que apresentam critérios objectivos que permitem atestar da qualidade e competência de unidades/equipas para prestar Cuidados Paliativos. Estas orientações constituem mais valias na adequação progressiva da oferta de Cuidados Paliativos às necessidades da população e ao rigor e uniformização exigidas na sua prática.

Actualmente estão reconhecidas pela APCP e listadas na sua página de internet as seguintes Unidades/equipas de Cuidados Paliativos:

- Equipa de Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas – Apoio Domiciliário
- Unidade de Assistência Domiciliária do IPO Lisboa Francisco Gentil, E.P.E
- Unidade da Santa Casa de Misericórdia de Azeitão
- Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto, E.P.E
- Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira, E.P.E)
- Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni – IHSCI – Casa de Saúde da Idanha
- Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Coimbra – FG – E.P.E
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Mar
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Elvas
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano, E.P.E – Santiago do Cacém
- Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (UCP_R) no IPO Porto
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central (CHLC)
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve
- Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S. João
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do IPOLFG, E.P.E
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital do Hospital Reynaldo dos Santos, Vila Franca de Xira
- Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Beja +

- Equipa intra-hospitalar de Cuidados Paliativos do H.G.S António (Porto)
- Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês

Ao nível da oferta formativa nacional na área de Cuidados Paliativos, estão disponíveis Cursos de Mestrado, ministrados pela Faculdade de Medicina de Lisboa e do Porto e pela Faculdade Católica Portuguesa de Lisboa e do Porto. Mais recentemente, também foram iniciados os Cursos de Mestrado em Cuidados Paliativos no Instituto Politécnico de Viana do Castelo e no Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Existem também algumas pós-graduações em Cuidados Paliativos, na sua maioria agregadas aos cuidados continuados, e sobretudo ministradas por universidades privadas.

Ao nível de formação básica, a APCP tem realizado diversos Cursos de Formação Básica em Cuidados Paliativos por todo o país, visando dar seguimento às suas recomendações em termos de disseminação do conhecimento entre os profissionais e de promoção de práticas de cuidados diferenciados e de qualidade.

Constata-se que as formações existentes em Cuidados Paliativos têm como destinatários preferenciais profissionais da classe médica e de enfermagem, não se dirigindo a psicólogos, sendo os conteúdos de vertente psicológica incipientes e pouco específicos, enquanto o grande enfoque se verifica no controlo sintomático, sobretudo, a dor crónica e nas medidas terapêuticas e de suporte de enfermagem.

Importa ressaltar que em Portugal se tem assistido a uma progressiva atenção por parte do poder político e governativo aos aspectos relacionados com os cuidados a doentes graves e incuráveis, o que se traduziu na elaboração do Programa Nacional de Cuidados Paliativos em 2004, que visou fornecer orientações para a implementação de serviços neste âmbito, sendo contudo a sua prossecução lenta e incipiente.

Refira-se também que o percurso evolutivo da afirmação dos Cuidados Paliativos teve reflexo em termos legislativos, nomeadamente pela recente publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52 de 2012) e pela Lei que regulamenta as Directivas Antecipadas de Vontade (Lei nº 25 de 16 de

Julho de 2012) consumadas sob a forma de Testamento Vital, que representam instrumentos auxiliares de orientação das práticas neste âmbito potenciando a adequação das medidas adoptadas aos contextos e pluralidade de situações.

Apesar do cenário francamente evolutivo, subsistem importantes assimetrias na prática e organização dos cuidados e no acesso aos mesmos por parte de quem necessita de Cuidados Paliativos, julgando-se ser necessário um esforço contínuo de concretizar as estratégias de implementação dos Cuidados Paliativos de acordo com as orientações disponibilizadas.

Como referido anteriormente, existem barreiras comuns aos vários países no que se refere à efectiva implantação de Cuidados Paliativos, sendo que no nosso país uma das principais barreiras poderá reflectir a mentalidade disseminada, quer na sociedade, quer entre os profissionais de saúde, de que os Cuidados Paliativos são cuidados de preparação para a morte e neste sentido pouco “desejados e atraentes”. Urge a clarificação e desmistificação do conceito e práticas associadas aos Cuidados Paliativos e é premente garantir a acessibilidade generalizada a estes cuidados tratando-se de uma questão de saúde pública.

Neste capítulo foi elaborado o enquadramento teórico que possibilita a compreensão do estado da arte nos domínios de interesse para a o estudo visado, traçando a evolução dos Cuidados Paliativos e os seus princípios, convocando uma componente central da vivência do doente terminal, o sofrimento, relevando a importância do trabalho em equipa, explicitando os contributos importantes da psicologia para os domínios da intervenção em saúde e, designadamente, para o contexto de doença avançada e incurável, e desenhou-se a realidade destes cuidados em Portugal.

Partindo do enquadramento efectuado, no capítulo seguinte explicita-se a metodologia de investigação utilizada na presente dissertação, apresentando os aspectos estruturantes do estudo em termos de objectivos, método e participantes.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Para o presente estudo optou-se por uma metodologia de investigação qualitativa visando um estudo exaustivo e aprofundado das perspectivas subjectivas das participantes acerca da questão de partida que se prende com o papel do Psicólogo numa Equipa de Cuidados Paliativos.

Neste contexto, apresenta-se de seguida o detalhe do percurso metodológico efectuado.

Importa referir que para a apresentação dos capítulos II e III foi utilizado o sistema COREQ (TONG, SAINSBURY e CRAIG, 2007) enquanto conjunto de critérios consolidados para apresentar estudos qualitativos de forma exaustiva, visando trazer parcimónia à investigação. Importa referir que o Sistema COREQ (2007) é uma check-list de 32 itens que resultou do estudo exaustivo dos critérios habitualmente utilizados em estudos qualitativos para avaliar os resultados obtidos, tendo sido realizada a selecção dos itens mais representativos e mais frequentes. Os 32 itens correspondem a critérios que deverão ser incluídos na apresentação de resultados de estudos qualitativos, conferindo-lhe credibilidade, distribuindo-se em torno de 3 domínios: Domínio 1 – Itens que permitem a identificação da equipa de investigação e a auto-reflexão sobre o estudo; Domínio 2 – Itens que explicitam o desenho do estudo, e no Domínio 3 – Itens que apresentam a análise e os resultados obtidos. É referido pelos autores do sistema que o mesmo pode ser utilizado na apresentação de resultados de métodos como a entrevista em profundidade e o *focus group*, considerando-se pertinente e útil a sua inclusão na presente investigação.

Pode, desde já, referir-se que a apresentação de resultados no presente estudo permite dar resposta a 27 dos 32 critérios referidos pelo sistema COREQ, não sendo abordados os critérios que visam a apresentação de alguns aspectos da equipa de investigação, dado não se ter considerado adequado ao âmbito de uma dissertação de mestrado.

FINALIDADE E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Partindo da consideração dos quatro pilares fundamentais atribuídos classicamente aos Cuidados Paliativos (NETO, 2010b), reconhece-se que o trabalho em equipa representando um daqueles pilares assume uma relevância significativa na prestação deste tipo de cuidados. Twycross (2001) na sua definição de Cuidados Paliativos ressalta esta ideia, afirmando que “Os Cuidados Paliativos são os cuidados activos e totais dos pacientes e das suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”. Aquele autor reforça ainda que os três aspectos essenciais dos Cuidados Paliativos são o alívio de sintomas, o apoio psicossocial e o trabalho em equipa e em associação com o doente. Ainda, o mesmo autor, alerta para o facto de “existir uma sobreposição de atribuições (...)” e que “um dos desafios do trabalho em equipa consiste em gerir os conflitos de forma construtiva e criativa”.

Como referido no Manual de Cuidados Paliativos (pp 762, 2010) “Os Cuidados Paliativos requerem uma abordagem transdisciplinar (...) e têm como objectivo uma actuação cuja finalidade é o bem-estar global do doente e da sua família”. Ainda, citando Lebovici (1959, cit. in Manual de Cuidados Paliativos), “O trabalho de equipa só pode ser organizado a partir de concepções orgânicas e formativas que presidiram à qualificação profissional de cada um. Em cada equipa, cada membro deve desempenhar a sua tarefa profissional, integrando-se numa função e num papel”.

Neste contexto, pode afirmar-se que a intervenção em Cuidados Paliativos exige e pressupõe um trabalho concertado de uma equipa multiprofissional com valências interdisciplinares de modo a dar resposta ao sofrimento global do doente e da família. O sofrimento em Cuidados Paliativos tem necessariamente que ser compreendido nas suas múltiplas dimensões relacionadas com a vivência humana nesta fase da sua narrativa. Tal como definido por Barbosa (2003 cit. por NETO, 2010b) “o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa” e daqui que haja necessidade de competências diversas para intervir em cada

dimensão da experiência enquanto doente numa situação de limitação e finitude percebidas.

Pode assim afirmar-se que os Cuidados Paliativos são prestados em condições óptimas quando é possível a complementaridade de profissionais que actuam de forma estruturada em função de necessidades específicas do doente e do seu núcleo familiar. Partindo deste pressuposto e reconhecendo que um dos aspectos que pode condicionar o funcionamento pleno da equipa de trabalho é a confusão ou conflito de funções (BERNARDO, ROSADO e SALAZAR, 2010, pp. 767) pode relevar-se a importância dos objectivos deste estudo.

Neste contexto, dada a formação de base da investigadora em psicologia e o seu interesse particular pela área de Cuidados Paliativos, surgiu a necessidade de clarificar o papel do psicólogo enquanto elemento da equipa de Cuidados Paliativos, visando uma maior explicitação das funções e competências exclusivas do profissional de psicologia na equipa de Cuidados Paliativos. Com efeito, pretende-se justificar a pertinência do contributo exclusivo da área da psicologia na intervenção activa e global com os alvos dos Cuidados Paliativos, quer com o doente, quer com a família.

Deste modo, a finalidade subjacente ao presente estudo visa a obtenção de informação rigorosa cuja análise possibilite alcançar maior conhecimento acerca das atribuições possíveis do psicólogo a actuar em contexto de Cuidados Paliativos.

Concretizando, como objectivo geral do estudo, pretende-se:

- Clarificar o papel do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos.

Em termos de objectivos específicos, visa-se:

- Descrever as funções e tarefas do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos;
- Identificar as competências exclusivas do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos;

- Explicitar as dificuldades/obstáculos na intervenção do psicólogo em Cuidados Paliativos;
- Conhecer as necessidades de formação sentidas pelo psicólogo para actuar em Cuidados Paliativos;
- Definir áreas-chave que deverão integrar um curriculum de formação para psicólogos em Cuidados Paliativos.

A partir da análise dos resultados da investigação realizada, espera-se, a objectivação do papel e a clarificação das competências do psicólogo no contexto da sua actividade numa equipa de Cuidados Paliativos, ressaltando o contributo técnico e exclusivo da intervenção a este nível, diferenciando-a da actuação dos restantes grupos profissionais na equipa de Cuidados Paliativos, potenciando a compreensão da mais valia da sua actuação e, de forma global, da identidade profissional do psicólogo neste contexto específico. Importa salientar que para além dos objectivos enunciados para o estudo, o mesmo encerra o objectivo por parte da investigadora no sentido de potenciar uma maior utilização das competências identificadas dos profissionais da psicologia na prestação de Cuidados Paliativos por parte das equipas interdisciplinares. Finalmente existe ainda a ambição de poder recolher informação relevante que possibilite o esboço de um curriculum de formação específico para psicólogos em Cuidados Paliativos.

TIPO DE ESTUDO

A suposta dicotomia acerca da validade científica entre metodologias quantitativas e qualitativas tem-se revelado infrutífera e desajustada face às crescentes evidências de elevado rigor e qualidade das investigações que utilizam métodos qualitativos, quer na recolha de dados, quer na análise de resultados. Importa apenas situar esta rivalidade, sobretudo académica, em termos históricos, sendo um reflexo do esforço de autonomização das Ciências designadas Humanas e Sociais face às Ciências da Natureza (LESSARD-HÉRBET, GOYETTE e BOUTIN, 1990). O valor do conhecimento resultante das actividades de investigação deverá ser avaliado do ponto de vista técnico e não

epistemológico, o que significa afirmar que o valor científico dos resultados obtidos estará mais relacionado com o rigor da aplicação dos métodos seleccionados do que com a classificação epistemológica e de natureza dos dados, no sentido quantitativo ou qualitativo.

Assim contextualizado, revela-se aqui que os objectivos visados neste estudo apenas poderiam ser alcançados utilizando uma metodologia qualitativa de natureza descritiva e exploratória, permitindo recolher e interpretar informação que é por definição subjectiva e por isso pertinente para a investigação neste estudo. Mais propriamente Guerra (2006) designa-as de metodologias compreensivas o que revela literalmente os objectivos subjacentes à sua utilização na medida em que a “especificidade das perspectivas compreensivas é, sobretudo, a sua orientação para a identificação das práticas quotidianas e das emergências de novos fenómenos sociais, que elucidam ou transformam (...) as regras ou as instituições existentes (2006 pp.9). Aquela autora continua, citando Deslauriers (pp. 11) que considerava que “que a expressão ‘métodos qualitativos’ designa uma variedade de técnicas interpretativas que têm por fim descrever, decodificar e traduzir certos fenómenos sociais que se produzem mais ou menos naturalmente. Estas técnicas dão mais atenção ao significado destes fenómenos do que à sua frequência”.

Ainda, Poupart (1997, cit por GUERRA, 2006, pp 10) assinalou as vantagens das metodologias compreensivas em diferentes níveis: epistemológico, na medida em que os actores são considerados indispensáveis para entender os comportamentos sociais; ético e político, pois permitem aprofundar as contradições e os dilemas que atravessam a sociedade concreta; metodológico, como instrumento privilegiado de análise das experiências e do sentido da acção.

A opção pela utilização de uma metodologia compreensiva-qualitativa prende-se sobretudo com a natureza da investigação a realizar, tornando-se imperativo utilizar um método que permitisse recolher informação relevante e personalizada acerca do papel do profissional de psicologia no contexto da sua actividade enquanto elemento de uma equipa de Cuidados Paliativos, ou seja, como “actor no seu contexto”.

Neste contexto, o estudo visado pretendeu ser exploratório e descritivo na medida em que possui como finalidade a caracterização global do papel do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos. Como Barbosa (2012) refere “a finalidade desta investigação (qualitativa) não é a replicação mas a subjectividade/especificidade baseada mais na variabilidade do que na estandardização”, salientando que “o impacto ou a utilidade deste tipo de estudos está no facilitar maior compreensão de crenças, pensamentos, sentimentos, comportamentos e processos nos doentes, familiares, profissionais de saúde, por forma a avaliar a adequação dos cuidados em contextos de cuidados específicos”.

Outros autores veicularam ideias semelhantes no que se refere aos objectivos da investigação qualitativa, ressaltando a sua pertinência em estudos que visam o conhecimento em profundidade de determinados fenómenos e a sua significação idiossincrática para os indivíduos que vivem essa realidade (FORTIN, 2006, pp.31).

Com efeito, a abordagem qualitativa permite uma compreensão abrangente do objecto de estudo no sentido descritivo e interpretativo com uma profundidade maior pela consideração da perspectiva individual e subjectiva dos intervenientes directos nos fenómenos em estudo, o que está em consonância com os objectivos da presente investigação que visa a análise da perspectiva de psicólogos que trabalham em Cuidados Paliativos acerca da sua experiência nas respectivas equipas.

PARTICIPANTES

De modo a atingir os objectivos visados com sucesso, reconhece-se a importância da selecção dos participantes a envolver no estudo, na medida em que são estes a fonte de informação privilegiada, sendo a partir do seu discurso que se irá tentar dar resposta à questão de partida: “Qual o papel do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos”.

Dada a natureza do estudo, a selecção dos participantes visou sobretudo uma representatividade social na assunção de Guerra (2006) partindo de

informadores privilegiados mais do que uma representatividade estatística dos mesmos, tendo sido seleccionados profissionais de psicologia na medida em que se pretende conhecer a sua perspectiva enquanto elementos integrantes de equipas de Cuidados Paliativos.

Neste contexto, pode afirmar-se que no presente estudo a mostra é intencional, tendo sido seleccionados os participantes que correspondiam ao perfil pretendido e os que estavam mais acessíveis à investigadora.

O único critério de inclusão considerado foi a exigência de que os psicólogos entrevistados trabalhassem directamente e estivessem integrados na equipa de Cuidados Paliativos.

Os participantes foram contactados por critérios de conveniência, quer em termos de conhecimento prévio da investigadora por motivos profissionais, quer em termos da representatividade na zona de Lisboa da equipa na qual colaboram.

Todos os participantes deram o seu consentimento informado por escrito, sendo informados acerca da natureza do estudo e objectivos da investigação, autorizando a gravação áudio da entrevista para tratamento posterior das respostas.

Foi ainda solicitada a resposta por escrito a um questionário com informações de cariz biográfico e relacionadas com o percurso profissional de cada entrevistado de modo a obter uma caracterização fiel das qualificações e experiência dos participantes.

Em termos de dimensão da amostra, considerando a natureza exploratória do estudo, pretendendo privilegiar a profundidade da informação obtida não se procurou activamente a saturação dos dados, contudo pode verificar-se a sua ocorrência para a maioria das questões colocadas. Ainda, em relação à dimensão da amostra importa ressaltar que os métodos qualitativos “diversamente da investigação quantitativa, não privilegiam o cálculo rigoroso do tamanho e do método de selecção da amostra porque não se pretende estudar regularidades mas extrair conhecimentos das diversidades” (Barbosa, 2012). Ainda, reforça-se que nos métodos qualitativos “a intenção é mais da

relevância do que da representatividade preferindo, por isso, utilizar amostras teóricas ou intencionais em que um pequeno número de pessoas são escolhidas pelo seus atributos especiais ou pelos seu posicionamento extremado ou típico num fenómeno de estudo”.

Importa salientar que existem em Portugal 22 equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que seguem as recomendações da associação em termos de critérios de qualidade na sua organização e intervenção. Considerando que cada equipa possui um psicólogo e que a amostra obtida neste estudo é de 6 psicólogos, representa uma percentagem significativa da população.

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A investigação visada assumiu o paradigma qualitativo no processo de recolha de dados, tendo-se optado neste âmbito por utilizar um instrumento de recolha de dados que satisfizesse a finalidade e objectivos do estudo. Neste contexto, optou-se pela utilização de uma entrevista semiestruturada, tendo sido definido um guião que resultou directamente dos objectivos visados em termos da recolha das opiniões dos participantes acerca da problemática em estudo.

Importa ressaltar que a construção temática do guião foi baseada nas observações decorrentes da análise da *task force* criada pela EAPC (2010) no sentido de aferir a identidade profissional do psicólogo no contexto do trabalho em Cuidados Paliativos. Como referido na publicação inicial da *task force* tem havido uma preocupação crescente, sem resultados concludentes até ao momento, no sentido de obter uma descrição de funções bem como uma identidade profissional para o profissional de psicologia em Cuidados Paliativos. Neste contexto, considerou-se pertinente questionar directamente os profissionais que trabalham na área qual a sua perspectiva acerca do que são as funções e contributos exclusivos para a equipa que integram, bem como as dificuldades para actuarem e as necessidades de formação sentidas na sua intervenção.

Como ressalta Fortin (2006, pp. 376) “O investigador recorre à entrevista semidirigida nos casos em que deseja obter mais informações particulares sobre um tema. A entrevista semidirigida é principalmente utilizada nos estudos qualitativos, quando o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes (...) o objectivo é compreender o ponto de vista do participante”.

Guerra (2006) é clara na sua posição acerca da objectividade das metodologias qualitativas, a que a autora designa por compreensivas: “Um dos motivos tradicionais de menosprezo pelas metodologias compreensivas é o receio da perda de objectividade. (...) Não parece que seja de dramatizar em demais as questões de ordem afectiva relacional que decorrem de entrevistas em profundidade. É de assumir como pressuposto desta postura metodológica que estamos perante sujeitos racionais (entrevistador, mas também entrevistado), sendo que ambos dão sentido à sua acção e, de forma aberta e transparente, definem o objecto dessa interacção: um pretende recolher informações sobre percursos e modos de vida sobre os quais o outro é um informador privilegiado pelo fenómeno social que viveu. Assim estamos perante um informador que como sujeito inteligente, é capaz de reconhecer o seu interesse na pesquisa e concentrar-se na maioria das interrogações que o investigador coloca”.

ANÁLISE DE CONTEÚDO

No tratamento dos dados obtidos a partir das entrevistas realizadas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo tal como descrita por Bardin (1997).

Uma descrição possível da análise de conteúdo é fornecida por Hsieh e Shannon (2005) que afirmam que “a análise de conteúdo qualitativa é definida como um método de investigação para a interpretação subjectiva do conteúdo de informação textual através de um processo de classificação sistemática de codificação e de identificação de temas ou padrões”.

Segundo Guerra (2006, pp. 62), “É um pressuposto que a análise de conteúdo é uma técnica e não um método, utilizando o procedimento normal de

investigação – a saber, o confronto entre um quadro de referência do investigador e o material empírico recolhido. Nesse sentido, a análise de conteúdo tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objecto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular regras de inferência”.

Bardin (1997) na sua obra que versa sobre a técnica de análise de conteúdo, afirma que “Enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre dois pólos de rigor da objectividade e da fecundidade da subjectividade”. O mesmo autor afirma que a técnica se organiza em torno de três pólos cronológicos: 1) Pré-análise; 2) Exploração do Material e 3) Tratamento de resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 1997).

Na fase de pré-análise que constitui a fase de organização do material que se pretende analisar, procede-se a um conjunto de procedimentos que visam a obtenção do corpus de análise que representará a base sobre a qual se irá tratar a informação visando os objectivos da investigação. Nesta fase, para o presente estudo, foram incluídos os procedimentos de transcrição integral das entrevistas realizadas aos participantes, a realização de leitura transversal de todas as entrevistas e a anotação de primeiras impressões para cada questão colocada a cada um dos entrevistados.

A segunda etapa de procedimentos de análise corresponde à exploração do material e refere-se à codificação do material com vista à transformação dos dados brutos em informação significativa e pertinente face aos objectivos visados. Nesta etapa e para o presente estudo procedeu-se à identificação e recolha de unidades de significação por questão e por entrevistado, tentando classificar as unidades obtidas em agregados de significado por tema, ou seja as categorias de análise.

As categorias obtidas no presente estudo foram constituídas à posteriori, o que significa afirmar que após a classificação e organização das unidades de registo base, constituídas por segmentos de discurso com significado para os objectivos em estudo, se atribuiu uma designação ao conjunto por semelhança de conteúdo. Assim, neste estudo, seguindo a definição de Bardin (1997), “o

sistema de categorias não é fornecido, antes resulta da classificação analógica e progressiva dos elementos (...) O título conceptual de cada categoria somente é definido no final da operação”.

“A análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem dos dados em bruto a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados em bruto”(BARDIN, 1997).

CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo é apresentada a caracterização das participantes e realizada a análise dos resultados mediante a utilização da técnica de análise de conteúdo, prosseguindo com uma discussão exaustiva dos dados obtidos permitindo esclarecer a questão de partida do presente estudo.

CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

A amostra de participantes neste estudo é constituída por 6 profissionais de psicologia do género feminino que desempenham funções enquanto psicólogas numa equipa de Cuidados Paliativos.

Abaixo são apresentadas as participantes através da informação recolhida no questionário biográfico, permitindo uma caracterização objectiva da amostra de investigação.

GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR IDADE

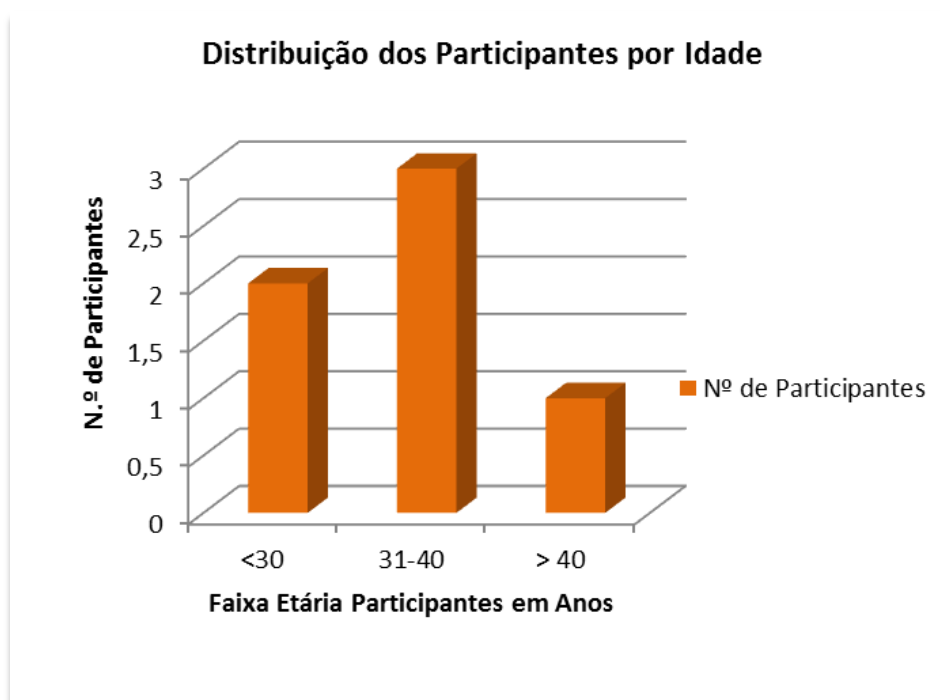


Gráfico 1 - Distribuição dos Participantes por Idade

Através da resposta obtida à questão da data de nascimento, pode verificar-se que a faixa etária das participantes se situa numa média de cerca de 34 anos, sendo que dois elementos ainda não registam 30 anos, 3 elementos que correspondem a 50% da amostra se inserem na faixa etária entre os 31 e os 40 anos e um único elemento apresenta idade acima dos 40 anos.

Esta informação revela uma amostra relativamente jovem o que poderá traduzir o recente interesse da psicologia pela área de actuação dos Cuidados Paliativos.

GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR GRAU ACADÉMICO

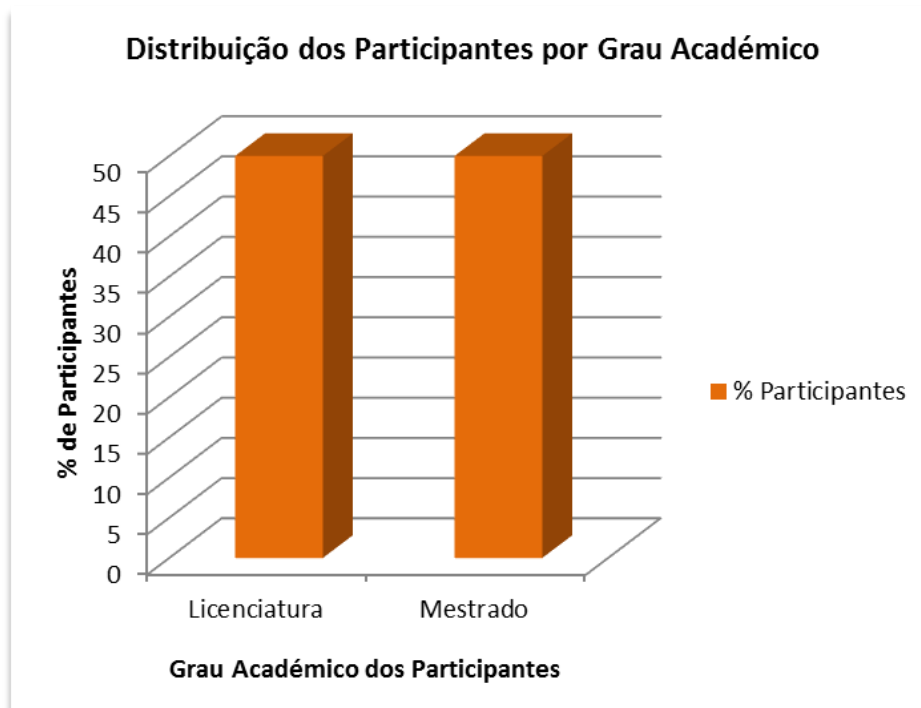


Gráfico 2 - Distribuição dos Participantes por Grau Académico

Relativamente às habilitações académicas das participantes no estudo, pode constatar-se que existe uma distribuição equitativa em termos de níveis de escolaridade, verificando-se que 50% dos elementos possui Licenciatura Pré-Bolonha e os outros 50% detêm como nível mais elevado de habilitações o Mestrado Pré-Bolonha.

GRÁFICO 3 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR NÍVEIS DE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

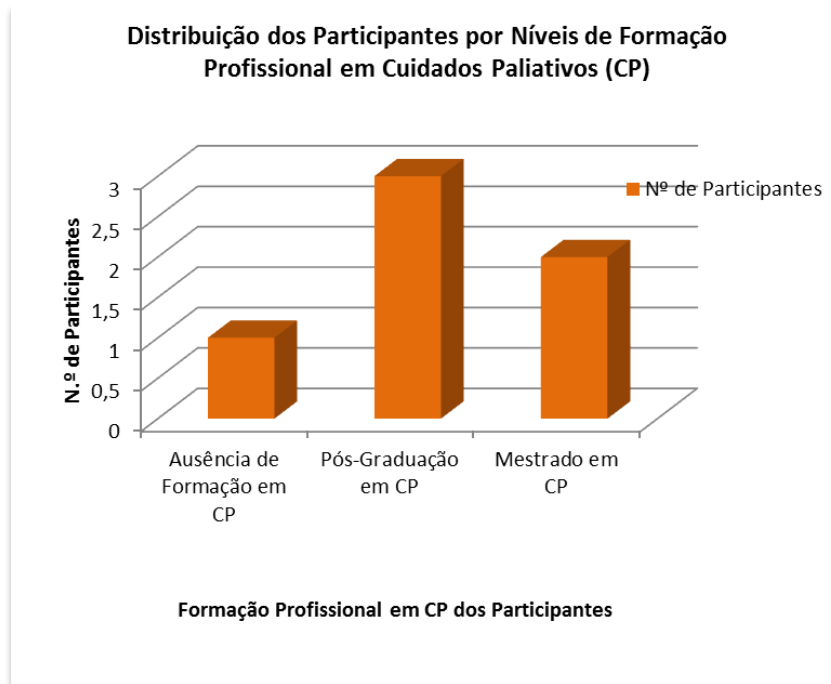


Gráfico 3 - Distribuição dos Participantes por Níveis de Formação Profissional em Cuidados Paliativos

No que se refere à formação académica e profissional no âmbito dos Cuidados Paliativos, pode verificar-se que apenas um dos elementos da amostra não possui formação específica em CP, sendo que 3 elementos detêm Pós-graduação na área, salientando que um destes últimos está na fase de conclusão da tese de Mestrado. Finalmente, 2 participantes, que representam cerca de 34% da amostra são detentores do grau de Mestrado em Cuidados Paliativos.

Estes resultados poderão sugerir que as participantes julgam ser importante para a sua actuação a formação avançada na área de Cuidados Paliativos.

GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR TIPOLOGIA DE INSTITUIÇÃO ONDE TRABALHAM

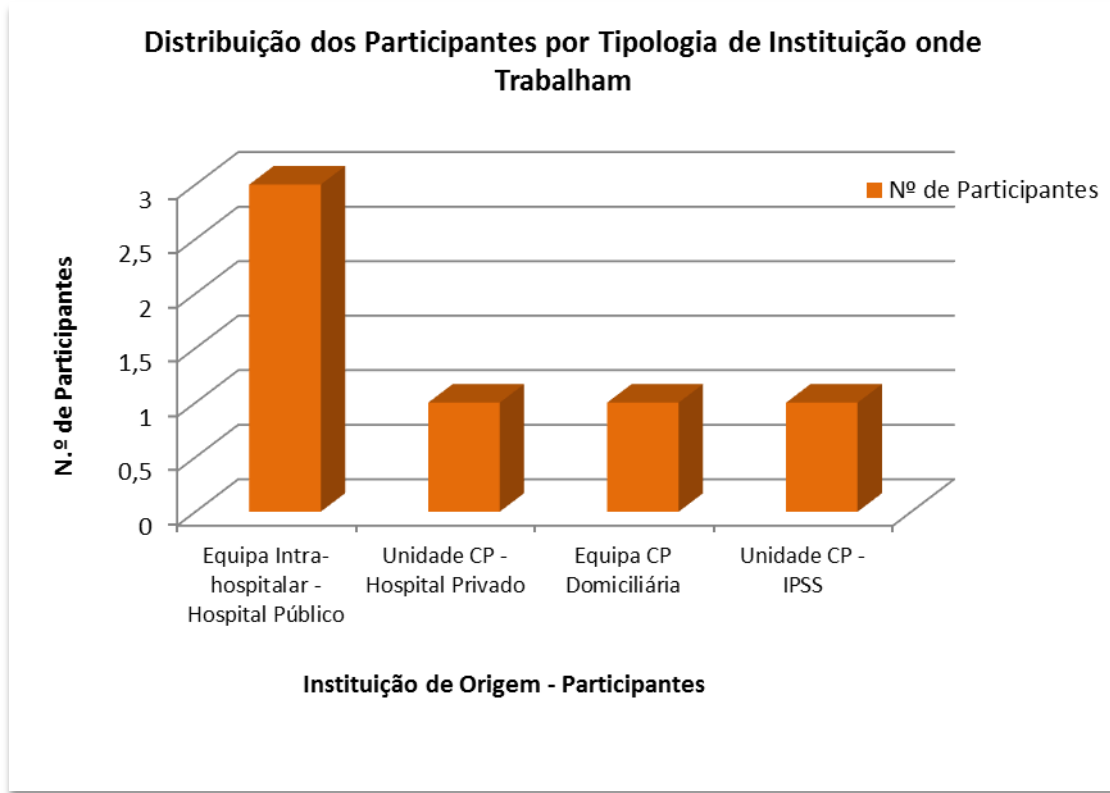


Gráfico 4 - Distribuição dos Participantes por Tipologia de Instituição onde Trabalham

Em termos de instituição de origem das participantes, pode verificar-se que a amostra é caracterizada pela diversidade de contexto de integração das respectivas equipas de Cuidados Paliativos. Assim, pode constatar-se que 3 das participantes são psicólogas em equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos em Hospitais da rede pública do Sistema Nacional de Saúde. Os restantes elementos estão distribuídos, verificando-se que uma das participantes desempenha funções num Hospital Privado em Unidade de Cuidados Paliativos e Continuados, outra numa Equipa de Cuidados Paliativos de Apoio Domiciliário no Centro de Saúde e finalmente, um elemento que actua numa Unidade de Cuidados Paliativos em Contexto de IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social).

Pela análise desta informação, pode constatar-se que a amostra de participantes é heterógena em termos da instituição de origem e que reflecte os diversos contextos em que as equipas de Cuidados Paliativos podem actuar.

GRÁFICO 5 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR TEMPO DE ACTIVIDADE PROFISSIONAL

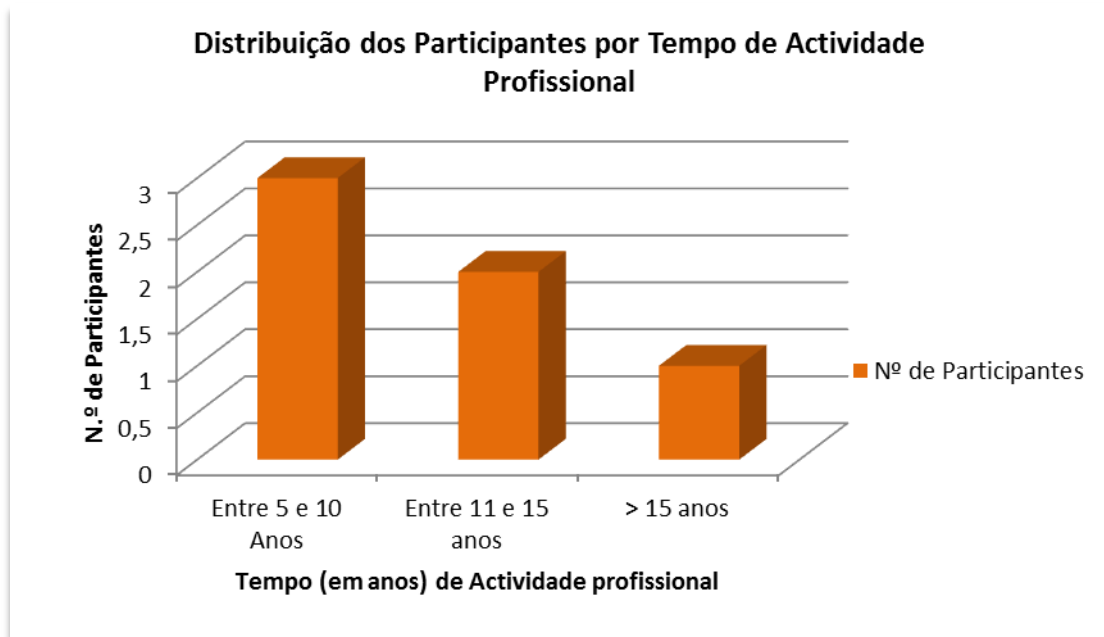


Gráfico 5 - Distribuição dos Participantes por Tempo de Actividade Profissional

No gráfico acima pode observar-se a distribuição das participantes por tempo de actividade profissional, verificando-se que metade dos elementos possui uma experiência profissional enquanto psicóloga entre 5 e 10 anos. Duas participantes desenvolvem actividade profissional entre 11 e 15 anos. Apenas uma das participantes da amostra possui mais de 15 anos de experiência profissional.

GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES POR TEMPO DE ACTIVIDADE EM EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

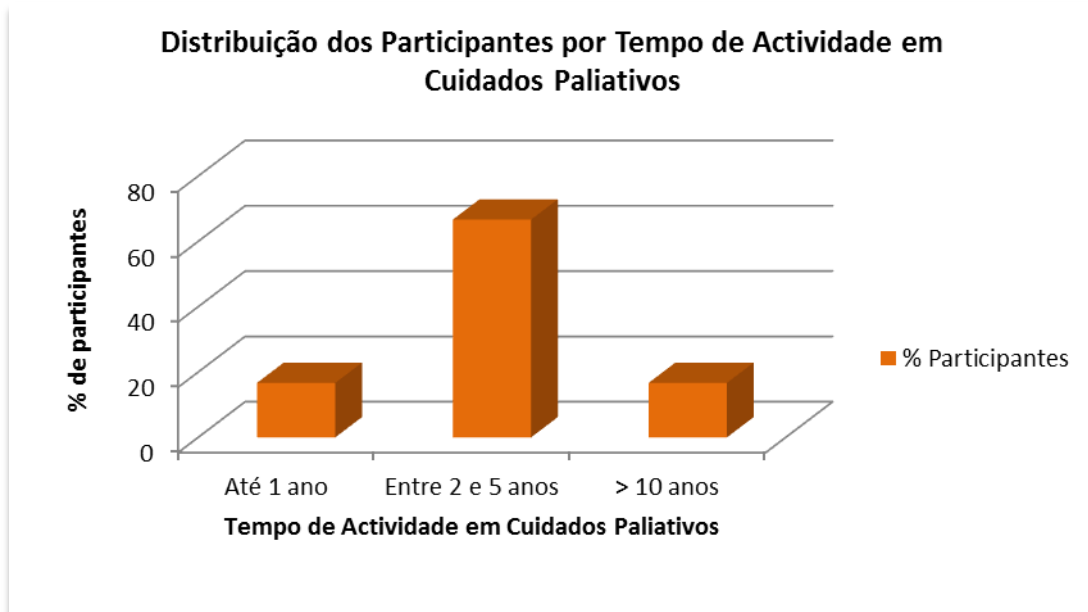


Gráfico 6 - Distribuição dos Participantes por Tempo de Actividade em Cuidados Paliativos

No que concerne ao tempo de actividade profissional em Cuidados Paliativos, pode observar-se no gráfico acima que a maioria dos elementos da amostra, cerca de 67%, intervém na área de Cuidados Paliativos com uma experiência entre 2 e 5 anos. Um dos elementos da amostra, curiosamente o elemento com mais idade, actua há menos de um ano na área o que poderá revelar um interesse ou oportunidade recentes em termos de percurso profissional. Importa salientar ainda que um dos elementos da amostra actua na área de CP há mais de 10 anos.

A heterogeneidade em termos de tempo de actividade profissional em CP poderá ser um aspecto de interesse acrescido na comparação de perspectivas relativamente às questões que norteiam a presente investigação.

GRÁFICO 7 – DISTRIBUIÇÃO DOS PARTICIPANTES QUANTO À EXISTÊNCIA DE SUPERVISÃO DA SUA ACTIVIDADE EM CP

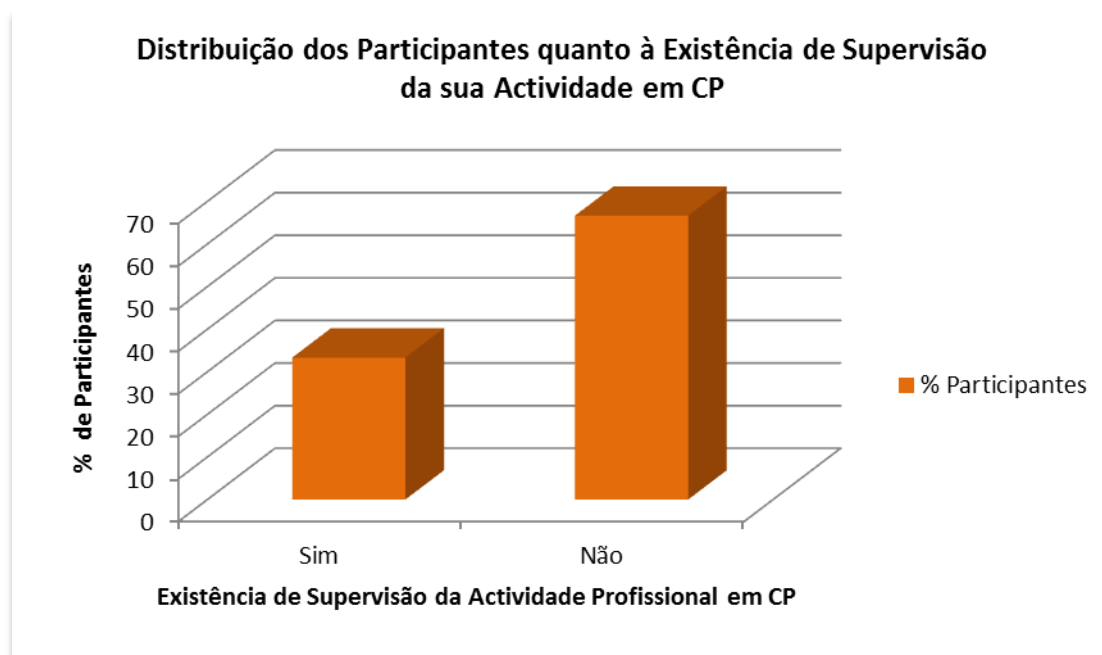


Gráfico 7 - Distribuição dos Participantes quanto à Existência de Supervisão da sua Actividade em Cuidados Paliativos

A última questão biográfica visou a informação quanto à existência de supervisão da actividade em CP das participantes, sendo possível verificar que a maioria das participantes, cerca de 67% não possui supervisão do seu trabalho nesta área.

ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

A análise de conteúdo enquanto técnica de análise de resultados revelou-se a mais pertinente e adequada face aos objectivos do estudo, permitindo extrair os significados individuais acerca das questões da investigação.

Seguindo os procedimentos sugeridos por Bardin (1997) relativamente à utilização da análise de conteúdo procedeu-se primeiramente à transcrição integral das entrevistas realizadas, seguida da leitura flutuante do material recolhido e de identificação e organização das unidades de significação do discurso por temas directamente relacionados com cada questão colocada.

Importa ainda referir alguns aspectos da organização do procedimento relacionado com a aplicação do método de recolha de informação: a entrevista aos participantes. Os participantes foram contactados telefonicamente pela investigadora e informados dos objectivos e âmbito do estudo, sendo convidados a participarem no mesmo. As entrevistas foram agendadas em data e horários da conveniência de ambas as partes sendo o local escolhido o local de trabalho dos participantes. Apesar das entrevistas terem decorrido no local de trabalho dos participantes não se registaram interferências no decorrer do procedimento.

Considera-se que a apresentação de aspectos como o local, a data de realização e a duração das entrevistas permite atestar a adequação do setting e a credibilidade de informação obtida (COREQ, 2007). Assim, o local foi escolhido pelos participantes para sua comodidade e o período em que decorreram as entrevistas reporta a 2011, nos meses de Maio e Junho. Em relação à duração das entrevistas, apenas está contabilizado o tempo efectivo entre a realização da primeira questão e a conclusão da entrevista após a resposta à última questão, sendo que ocorreram momentos prévios à realização da mesma que visaram a introdução ao procedimento e o preenchimento do questionário biográfico e respectiva autorização/consentimento informado no âmbito da participação no estudo. Assim, a primeira entrevista teve uma duração de 35 minutos e 25 segundos, a segunda entrevista foi realizada em 41,43 minutos, a terceira entrevista decorreu em 1h31 minutos, a quarta entrevista durou 1h01 minutos, a quinta

entrevista teve a duração de 53,01 minutos e a sexta entrevista decorreu ao longo de 31,21 minutos.

Ressalva-se que neste estudo não foi realizado pré-teste das questões do guião da entrevista por se considerar que os participantes estavam familiarizados com a linguagem utilizada, por se tratarem de profissionais com experiência profissional e com capacidade de interpretação e elaboração sobre as questões. Adicionalmente, de forma a permitir algum contacto com os objectivos do estudo, previamente à realização das entrevistas foi enviado por email um resumo do projecto de investigação.

A transcrição das entrevistas foi realizada após a concretização de todas as entrevistas para evitar enviesamentos decorrentes da exploração informal do material obtido aquando da transcrição entre entrevistas.

A entrevista realizada no presente estudo teve como guião cinco questões que resultaram directamente dos objectivos específicos visados. São elas:

- 1 – Qual é a sua perspectiva em relação ao que são as tarefas/funções do psicólogo numa equipa de CP?
- 2- Quais são, na sua opinião, os contributos que são da competência exclusiva da intervenção do psicólogo numa equipa de CP?
- 3 – Quais são as dificuldades/obstáculos que considera mais condicionar a sua intervenção e trabalho na equipa de CP?
- 4 – Quais são as necessidades que sente em termos de formação/especialização técnico-profissional para melhorar a intervenção pelo psicólogo numa equipa de CP?
- 5 – Quais são as áreas temáticas que considera fundamentais para integrar um currículo de formação em CP para psicólogos?

Cada uma das cinco questões realizadas na entrevista corresponde a um tema na análise de conteúdo.

Para facilitar a compreensão da análise realizada, importa salientar que as entrevistas foram numeradas sequencialmente pela ordem em que foram

realizadas, tendo-se atribuído o número 1 à primeira entrevista realizada, E1, e assim sucessivamente.

Abaixo são apresentados os quadros com o sumário da análise de conteúdo às respostas a cada questão das entrevistas realizadas, salientando as categorias e subcategorias que emergiram da aplicação da técnica.

Serão de seguida interpretados os resultados obtidos por tema na mesma sequência, recorrendo às afirmações dos participantes e articulando com a bibliografia consultada.

A) Análise e Interpretação da Primeira questão da entrevista aos participantes

A partir da análise das respostas à primeira questão “ Qual a sua perspectiva em relação ao que são as funções/tarefas do psicólogo numa equipa de CP?”, obtiveram-se cinco categorias. Concretamente, a primeira e a segunda categorias apresentam duas subcategorias cada uma, a terceira e a quarta categorias apresentam três subcategorias. A quinta categoria revelou apenas uma subcategoria.

Categorias	Subcategorias	U.E.	U.S
Categoria 1 Funções Dirigidas ao Doente	1.1 Avaliação	E2, E3, E4, E5	5
	1.2 Intervenção com o doente	E1, E2, E3, E4, E5, E6	11
Categoria 2 Funções Dirigidas à Família	2.1 Intervenção com a família	E2, E3, E5, E6	4
	2.2 Apoio no Luto	E1, E2, E4	3
Categoria 3 Funções Relacionadas com o Trabalho em Equipa	3.1 Consultoria à Equipa	E1, E3, E4, E6	5
	3.2 Actividades Formativas	E1, E3, E4, E5, E6	4
	3.3 Orientação de Estágios e apoio Voluntários	E1, E3, E5	3
Categoria 4 Funções Relacionadas com a Organização do Trabalho	4.1 Trabalho Burocrático	E1, E2, E3, E4, E5	5
	4.2 Questões de organização/gestão da Equipa	E1, E4, E5	6
	4.3 Actividades de Aquisição e Produção de Conhecimento	E2, E4, E5, E6	6
Categoria 5 Exclusão de Funções do Psicólogo	5.1 Intervenção psicológica com a própria equipa	E1, E2, E3, E4, E5	6

Ilustração 2 - Análise de Conteúdo - Categorias Tema 1

De seguida, apresenta-se a análise e discussão em detalhe de cada categoria e respectivas subcategorias reveladas no tema 1.

TEMA 1 – PERSPECTIVA EM RELAÇÃO AO QUE SÃO AS FUNÇÕES/TAREFAS DE UM PSICÓLOGO NUMA EQUIPA DE CP

As respostas à primeira questão reflectem um agregado de informação que se traduz no primeiro tema, o qual se refere à perspectiva das profissionais entrevistadas acerca das funções e tarefas que o psicólogo desempenha na equipa de Cuidados Paliativos.

CATEGORIA 1 – FUNÇÕES DIRIGIDAS AO DOENTE

A primeira categoria que se apresenta surgiu em primeiro lugar em todas as respostas à primeira questão e representa as funções atribuídas ao psicólogo e que visam a intervenção directa com o doente, as quais parecem ter uma conotação de função principal ou básica da intervenção do psicólogo, a par da intervenção com a família, no contexto dos Cuidados Paliativos. Nesta categoria foi possível identificar duas subcategorias, a avaliação e a intervenção com o doente.

CATEGORIA 1 – FUNÇÕES DIRIGIDAS AO DOENTE - SUBCATEGORIA 1.1 – AVALIAÇÃO

A Avaliação surgiu nesta subcategoria como uma das componentes da actuação dos psicólogos nas tarefas relacionadas com o doente.

Assim, pode constatar-se esta dimensão através do discurso das participantes.

A participante E2 refere que *“naturalmente a primeira abordagem é sempre no sentido de uma avaliação clínica do estado emocional e estado cognitivo, as capacidades mentais”*, enquanto a E3 reforça o estatuto desta fase *“a primeira ou uma das primeiras será a avaliação e despiste de sintomatologia depressiva ou ansiosa que o doente ou a família venham a apresentar”*.

Para a E4 *“o trabalho clínico. Isso é a base, não é? (...) a avaliação”*, *“realizar o diagnóstico diferencial através de entrevista clínica e de avaliação objectiva”*.

Também a E5 refere que entre as funções do psicólogo *“Se calhar no doente...avaliar o estado de adaptação psicológica à doença, tentar perceber um bocadinho o funcionamento prévio, através da entrevista (...) portanto é muito importante, para mim pelo menos, perceber qual a expectativa daquele internamento”*.

CATEGORIA 1 – FUNÇÕES DIRIGIDAS AO DOENTE - SUBCATEGORIA 1.2 – INTERVENÇÃO COM O DOENTE

A Intervenção com o doente, subsequente à avaliação em termos temporais na perspectiva da maioria entrevistadas, é outra das funções atribuídas ao psicólogo de forma inequívoca.

Na opinião da E1 *“a primeira função é aquela que é básica ao trabalho de qualquer psicólogo que é o trabalho assistencial, portanto acompanhar doentes, famílias com necessidades claras de apoio psicológico”*.

Para E2, no seguimento da avaliação *“a continuidade de intervenção implica o acompanhamento regular, (...) sobretudo conhecer os recursos e a capacidade de adaptação e promover essas mesmas competências para que a pessoa se sinta mais capaz de lidar com as dificuldades, com as adversidades, ahh...fomentar a comunicação, reconhecer necessidades que até então não foram identificadas e tentar que a pessoa promova um orgulho existencial que lhe permita fazer face à ideia de finitude, que muitas vezes é aquilo que mais os assusta”*. A mesma entrevistada concretiza a intervenção a realizar *“tento acompanhar o doente na sua necessidade, sem nunca ser directiva, às vezes é necessário promover alguma consciência em relação a alguns acontecimentos, por exemplo, tomada de decisão, coisas mais emergentes até a pedido da equipa, quando se apercebe que há uma negação que interfere com a capacidade de decisão em relação aos tratamentos, em relação a alguns aspectos fundamentais do percurso da doença, aí é necessário fazer uma intervenção mais directiva, mais ajustada à situação actual, mas em principio faço uma abordagem muito não directiva, muito centrada no doente”*.

A E3 resume a intervenção a partir da *“discussão das emoções e de estratégias de adaptação às más notícias”*, salientando uma particularidade desta intervenção *“se calhar é uma das diferenças que nós temos em relação a outros países e outras realidades porque muitas vezes o psicólogo na unidade de Cuidados Paliativos está a trabalhar emoções que deviam ter sido trabalhadas se calhar na altura do diagnóstico e não foram”*. Esta participante reforça que a intervenção com os doentes é extemporânea *“porque depois as pessoas só são informadas verdadeiramente do diagnóstico quando vêm para a unidade de Cuidados Paliativos portanto, costumo dizer, na maior parte das vezes, que nós fazemos intervenção na crise em Cuidados Paliativos”*.

Esta subcategoria também surgiu claramente para E4 referindo que uma das funções do psicólogo é a *“intervenção psicológica com doentes e famílias de doentes paliativos e familiares que se enquadrem em critérios de referência específicos”, acrescentando que “o acompanhamento, (...) é essencialmente realizado em contexto de internamento porque estamos a falar de uma equipa intra-hospitalar”*. E4 concretiza as tarefas associadas à intervenção, visando *“intervir em quadros emocionais desajustados ou reacções emocionais excessivas”, elaborando uma reflexão que é pertinente para o presente estudo no sentido de aferir os limites de intervenção entre os elementos da equipa: “agora, se esta abordagem às reacções emocionais é estritamente do psicólogo?», isto gera controvérsia. Claro que efectivamente reacções emocionais que são perfeitamente normais e ajustadas à situação eu creio que qualquer elemento da equipa tem competências para saber gerir isso. A questão é que quando essas reacções são reacções exacerbadas, excessivas, têm duração de tempo e, aí sim, já justifica uma intervenção de um técnico psicológico, não é?”*.

Ainda visando esmiuçar a intervenção realizada com os doentes, E4 afirma que deverá *“Promover estratégias de confronto adaptativo para controlo de alguns sintomas activos ... ãh ... gestão de perdas, porque são sucessivas... portanto, o processo do Luto não é só após a morte do doente, do paciente. Ao longo de todo o processo, ele próprio já está em processo de Luto, não é? Através de tal treino de competências... Promover a adesão a terapêuticas benéficas ao paciente”, “Desmistificar crenças desadaptativas, mitos ... ajudar o paciente e redimensionar e adequar os objectivos de vida, promover a esperança realista, facilitar a construção do sentido de vida”*.

Para a E5 a intervenção com o doente visa *“personalizarmos os cuidados o melhor possível e para podermos tomar as decisões em equipa também ao nível do plano de intervenção muito personalizadas e direccionadas àquela pessoa em particular”*. Refere que *“Será importante obviamente ver o estado cognitivo para perceber que tipo de intervenções serão possíveis fazer com base naquilo que se passa a nível emocional e também na parte cognitiva...e depois ir sempre acompanhando...no fundo a forma como está a reagir ao internamento aqui...expectativas que tem”, tomando especial atenção visto que*

“no fundo nós sabemos que uma unidade de internamento em Cuidados Paliativos, especificamente, é muitas vezes vista como, quer por alguns doentes, quer pelas famílias, fim de linha, a última oportunidade, a última etapa e que de facto tem um impacto muito grande”. “Claro que neste processo vai-se acompanhando, como eu dizia, as fases de adaptação psicológica à doença, vai-se acompanhando a interacção que o doente tem com a família, que tem com as técnicas, que tem com os outros doentes, que tem, connosco próprios...o psicólogo”. Anda, na opinião da E4, a intervenção “às vezes permite logo desmontar alguns mitos, algumas ideias menos realistas, quer para um lado, quer para o outro. Tudo isto são perdas...no fundo também o psicólogo tem de ajudar, parece-me a mim que em Cuidados Paliativos, no processo de luto do próprio doente, também vai fazendo em relação a ele próprio”.

Para E6, a intervenção com os doentes no contexto de Cuidados Paliativos tem especificidades: *“Com os doentes, às vezes temos limitações, pelo avanço da doença, mas costumo também fazer quando há demanda psicológica intervenções diárias”.*

A partir da análise do discurso das participantes é possível identificar a existência de consenso nesta primeira categoria, o que também encontra reflexo na literatura existente sobre o tema, podendo verificar-se que os estudos que abordam o papel do psicólogo neste contexto, revelam funções que atribuem invariavelmente a componente de avaliação e de intervenção psicológica com o doente ao psicólogo dada a natureza das manifestações psicoemocionais associadas à vivência de uma doença grave, progressiva e incurável. Diversos autores identificaram fortes evidências de perturbações de adaptação psicológica em doentes que carecem de Cuidados Paliativos. A este respeito refira-se a constatação da OMS (2004, pp. 12) acerca da existência de dificuldades ligadas à depressão e à ansiedade que se observação naqueles doentes, bem como a afirmação no relatório publicado pelo NICE (2004, pp.74) de que metade dos doentes experimentam depressão e ansiedade em intensidade suficiente para lhes afectar a qualidade de vida no momento do

diagnóstico e que 10 a 15% dos doentes com doença avançada manifestam necessidade de intervenção psicológica especializada.

Advogando-se para os Cuidados Paliativos uma atenção integral aos doentes que vivenciam uma situação de doença grave e irreversível, exigindo-se como filosofia e prática destes cuidados uma intervenção em equipa interdisciplinar, não se poderá subestimar a necessidade de intervenção psicológica especializada por parte do psicólogo neste contexto.

Obviamente que todos os elementos da equipa de cuidados de saúde deverão actuar em conformidade com as melhores práticas no âmbito da comunicação com o doente e visando a preservação de dignidade, prestando, neste contexto, um apoio emocional inquestionável, contudo esta actuação diferencia-se qualitativa e tecnicamente da intervenção do psicólogo.

Neste sentido, importa referir o modelo de avaliação e intervenção proposto pelo NICE (2004) e já detalhado neste trabalho anteriormente, o qual estrutura os cuidados a prestar do ponto de vista psicológico em quatro níveis de intervenção que resultam da diferenciação entre as actuações possíveis por parte dos diferentes elementos da equipa de Cuidados Paliativos.

A APA (2000) e a BPS (2008) são unânimes na afirmação cabal da pertinência da actuação do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos, ressaltando que uma das funções principais deste profissional refere-se à actuação do ponto de vista clínico neste âmbito, dirigida aos doentes e à família.

Estas organizações também espelham um entendimento consensual abordado pela EAPC (2010) no âmbito do papel do psicólogo na avaliação de necessidades do doente o que concorre para a compreensão da subavaliação frequente do doente como salientado pela OMS (2004a, pp. 20) que refere que a maior parte dos estudos evidenciam as dificuldades de médicos e enfermeiras na detecção das necessidades dos doentes.

CATEGORIA 2 – FUNÇÕES DIRIGIDAS À FAMÍLIA

Da análise resultou uma segunda categoria de funções atribuídas pelas participantes aos psicólogos e que se prendem com a família dos doentes. Nesta categoria verificou-se a existência de duas vertentes de actuação que se agregaram em duas subcategorias, a Intervenção com a família ao longo do processo de acompanhamento do doente e o apoio no luto após a morte do familiar.

Atente-se no discurso das participantes a respeito da intervenção com a família.

CATEGORIA 2 – FUNÇÕES DIRIGIDAS À FAMÍLIA - SUBCATEGORIA 2.1 – INTERVENÇÃO COM A FAMÍLIA

A primeira componente das funções dirigidas à família refere-se à intervenção propriamente dita com as famílias dos doentes.

Para E2 *“Em relação às famílias, que é se calhar o grande bolo da minha intervenção”,* reflecte que *“normalmente os doentes têm a atenção da parte dos médicos e dos enfermeiros, mas os familiares, embora também tenham atenção, têm se calhar questões que ultrapassam o âmbito médico e por isso mesmo são-me referenciados com muita frequência”.*

A mesma entrevistada reflecte ainda que existe *“muita ambivalência, com mensagens muito contraditórias (...) entre aquilo que é feito em oncologia e aqui em Cuidados Paliativos, nós fazemos esse processo de sensibilização gradual em função daquilo que o doente e família conseguem suportar naquele momento mas depois progressivamente as pessoas reconhecem pelos próprios sinais e eles próprios procuram aquilo que acham que é mais necessário para eles”.*

Também E3 reforça o papel de intervenção com a família, afirmando que uma das funções do psicólogo é *“a intervenção familiar quando há necessidade disso, obviamente, no sentido de promover o diálogo e até ajudar as pessoas a criarem estratégias para poderem conversar dentro da família”.*

A participante E4 afirma que *“tento fazer um acompanhamento também o mais regular possível, também em função, isto é... se os doentes são internados, eles vêm cá regularmente fazer a visita ao doente, é mais fácil”*, referindo que *“o que eu tento fazer com os familiares é mais ou menos aquilo que em paralelo feito com os doentes, no sentido deles perceberem as necessidades e reconhecer a dificuldades, validar sofrimento, facilitar a expressão emocional, obviamente e aquelas tarefas de luto antecipatório, muitas vezes eles não querem, estão num fase de grande recusa e isso tem de ser respeitado”*.

E5 refere que à semelhança da intervenção com o doente *“na família, um bocadinho o mesmo processo: avaliar o estado de adaptação psicológica à doença do seu familiar, os recursos que tem para fazer face à situação...internos, externos...em termos de apoio social, etc...suporte social e obviamente, e acho que isto é fundamental, no papel do psicólogo em Cuidados Paliativos, fazer uma avaliação do risco do luto complicado e isso tem de ser feito logo”*.

Para E6 as funções do psicólogo neste contexto estão muito direccionadas para a família: *“Muitas vezes o trabalho do psicólogo na nossa equipa, sou a única, é feito mais com as famílias do que com os próprios doentes. Muitas vezes pelo estado avançado de doença, não é? (...) É um acompanhamento praticamente diário, um apoio diário que faço com as famílias”*.

CATEGORIA 2 – FUNÇÕES DIRIGIDAS À FAMÍLIA - SUBCATEGORIA 2.2 – APOIO NO LUTO

Outra das funções relacionadas com as famílias e que foi claramente identificada pelas participantes como tarefa do psicólogo é o apoio no luto.

Nas palavras de E1 *“é muito importante dentro do trabalho assistencial, que é o apoio no luto”*, o que também é salientado pela E2 *“Em relação às tarefas assistenciais ainda não falei de uma fundamental que é o acompanhamento no luto. Essa é depois a continuidade do apoio à família”*.

Também para E4 é evidente que a intervenção com as famílias se prolonga após a morte do doente referindo que *“este acompanhamento é extensível também à fase de luto”*.

Para E5 o apoio no luto é perspectivado como importante *“porque nós sabemos que há o luto preparatório, há o luto antecipatório e assim que há um diagnóstico de doença incurável com prognóstico desfavorável, o luto começa logo, como nós sabemos... e depois o processo de luto após a morte do familiar, mesmo que não ocorra na nossa unidade...fazer os contactos, habitualmente aqui o protocolo que nós seguimos é mais ou menos no final do 1º mês um contacto telefónico, a não ser nos casos em que o risco de luto que nós avaliamos é muito elevado, e aí pode acontecer contactar a pessoa no próprio dia, se a relação assim o permitir, uma semana depois ou três dias ou 15 dias”*.

À semelhança do que foi referido pelas participantes nesta categoria, e considerando a revisão de literatura realizada e apresentada ao longo do enquadramento teórico é possível verificar que existe consenso alargado no que se refere à importância de cuidar da família da pessoa doente, constituindo a premissa dos cuidados à família um dos pilares classicamente atribuídos aos Cuidados Paliativos (TWYECROSS, 1999). A este propósito Neto (2010) salienta a absoluta necessidade de “Prestar apoio à família, detectando os seus problemas, as suas necessidades, mobilizando também as suas mais-valias e ajudando-a a lidar com as perdas, antes e depois da morte do doente”.

Vários autores ressaltam o impacto dos cuidados prestados à família na própria adaptação do doente às vicissitudes da doença. A este propósito Aparício (2010) cita Kubler-Ross “As famílias têm um papel significativo no decurso da doença e as suas reacções contribuem muito para a forma como o doente responde a esta”.

Como descrito por Pereira (2010): “Conceber a morte de um elemento da família como algo de irremediável e próximo pode suscitar nas pessoas os sentimentos habitualmente associados a um processo de luto, tais como choque, descrença, raiva, revolta, injustiça, desespero, negação, tristeza, mágoa, impotência, depressão e aceitação. O luto antecipado consiste, portanto, num processo que as pessoas necessitam vivenciar de modo a poderem adaptar-se gradualmente à iminência e inevitabilidade da morte de

alguém significativo nas suas vidas e com quem havia uma relação intensa de afectos”.

A mesma autora reforça que “(...) é preciso atender às necessidades dos cuidadores informais, em particular do cuidador principal, dada a exigência, absorvência e risco de desgaste físico e emocional associados ao seu exercício”.

Nesta linha de entendimento, Carqueja (2010) sublinha: “Se é certo que o doente necessita muitas vezes da minha intervenção psicológica, as famílias seguramente necessitarão mais, sobretudo na fase do cuidar, onde os cuidados são constantes e, por vezes, alongam-se no tempo, até ao processo de luto”.

Refira-se também que frequentemente os percursos longos e desgastantes de evolução da doença, implicam uma permanência de cuidados por parte dos familiares, muitas vezes assumidos maioritariamente por apenas um cuidador principal, o que origina dificuldades importantes na capacidade deste cuidador. Neste contexto, como ressalta Pereira (2010) quando ocorre a morte do familiar dependente pode surgir culpa no cuidador principal devido a uma natural sensação de alívio: “Esta impressão de alívio poderá ainda ser acompanhada pelo sentimento de culpa em a experimentar, o que carece, por conseguinte, de um apoio que só uma comunicação adequada com os elementos da equipa de Cuidados Paliativos, nomeadamente com o psicólogo, poderá proporcionar”.

Toledo et al. (2001) atribuem ao psicólogo a função de intervir psicologicamente com a família em dois momentos distintos, antes do falecimento visando a diminuição dos problemas psicossociais que a situação provoca no funcionamento familiar e trabalhando o luto antecipado, e após a morte, avaliando a necessidade de intervenção específica na resolução do luto e intervindo caso seja necessário.

Lacasta (2008) verificou que 100% dos psicólogos a trabalhar em Cuidados Paliativos realizam a intervenção com a família a par da intervenção com o doente, considerando-se estas as funções primordiais deste profissional no contexto de Cuidados Paliativos.

Esta atenção à família como alvo de cuidados por parte da equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos está claramente identificada no Guia de Critérios de Qualidade em Cuidados Paliativos publicado pela SECPAL (2002) sendo ressaltada a necessidade da equipa zelar pela detecção precoce de claudicação familiar e de elaborar um programa específico de intervenção no luto.

Ainda a este propósito, Hennezel (1997) reflecte que: “A presença de um psicólogo na equipa é percebida pelas famílias como a possibilidade de um recurso a uma pessoa disponível e competente para eliminar os obstáculos da comunicação, aliviar o peso do sentimento de culpa ou preparar o trabalho do luto”.

O psicólogo surge, neste contexto, como o profissional cujas competências poderão contribuir para a promoção da capacidade dos familiares se organizarem e lidarem com as adversidades da situação, optimizando os seus recursos no sentido da auto-eficácia e da expressão emocional adequada.

Por outro lado, parece óbvio que, quer médicos, quer enfermeiros não dispõem de tempo, pela forma como estão organizados os serviços e pelo volume de trabalho associado, para afectarem a uma atenção em profundidade à família que o psicólogo poderá assumir para acompanhar os familiares. A este propósito, Aparício (2010) cita a SECPAL referindo que “uma família com acesso fácil à informação sobre o que vai acontecendo ao doente é mais eficaz nos cuidados e cria menos problemas nos serviços de saúde”.

Por conseguinte, pode afirmar-se que a intervenção do psicólogo com os familiares cumpre dupla função, uma mais directa com estes elementos no sentido da sua adaptação, e outra relacionada com a optimização dos recursos da equipa, pois os outros elementos poderão concentrar-se nas tarefas relacionadas com os cuidados a prestar ao doente.

CATEGORIA 3 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM O TRABALHO EM EQUIPA

Para além das funções direccionadas ao doente e à família, surgiu uma categoria que se prende com as funções que são atribuídas ao psicólogo relacionadas com o trabalho em equipa. Nesta categoria foram evidenciadas

três subcategorias: Consultoria à Equipa, Actividades Formativas e Orientação de Estágios e Apoio a Voluntários.

Importa aqui revelar nas palavras das participantes as funções atribuídas ao psicólogo relacionadas com a equipa de trabalho, apresentando as subcategorias que emergiram neste contexto.

CATEGORIA 3 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM O TRABALHO EM EQUIPA - SUBCATEGORIA 3.1 – CONSULTORIA À EQUIPA

Uma das subcategorias que emergiu da perspectiva de alguns participantes acerca das funções do psicólogo na relação com a equipa que integra foi a actividade de consultoria à equipa. Esta função parece reunir consenso na medida em que a grande maioria das entrevistadas a identificou claramente.

Assim, na opinião de E1 uma das funções do psicólogo *“é o trabalho de consultadoria, ou seja ajudar os outros profissionais a compreender muitas vezes aquilo que se está a passar com aquele doente ou com aquela família, em que às vezes não é precisa uma intervenção directa do psicólogo”*.

O mesmo aspecto é referido pela E3 *“o que eu faço é ajudar os outros profissionais com estratégias que vêm da minha formação e que eu sei como utilizar por causa da psicologia em si, então discutimos como é que isso pode ser feito porque não sou eu que faço, mas fazem os enfermeiros ou fazem os médicos porque são pessoas que o doente ou que a família vão aceitar e que vão dialogar”*.

Também E4 salienta esta dimensão da actuação do psicólogo na equipa: *“é a consultoria (...) o “coaching”, quer à equipa de Cuidados Paliativos ãh e nós, pronto, muitas vezes sem ser em contexto de reunião multidisciplinar que ocorre uma vez por semana ... ãh ... às vezes até quando nós estamos a ver o doente ou quando nas deslocações até aos internamentos, ou na consulta, dizer «olhe, sucedeu esta situação, não estou a conseguir gerir, o que é que tu me sugeres, como é que achas que devo proceder», é muito ao nível de competências de comunicação avançadas, não básicas, mas avançadas ... de gestão de situações limite, gestão de stress, de conflitos ... ãh ... estas situações limite pode não ser só com o doente, pode não ser só com a família*

do doente, mas também com os outros Técnicos ... ãh ... uma das dificuldades das equipas intra-hospitalares é muitas vezes entrar nos serviços”. E4 reforça que a consultoria “não é só aqui à equipa de paliativos, é também às outras equipas do hospital” e refere-se a “alertar, sensibilizar, identificar necessidades e problemas, mediar algumas situações de conflito entre os elementos da própria equipa”.

CATEGORIA 3 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM O TRABALHO EM EQUIPA - SUBCATEGORIA 3.2 – ACTIVIDADES FORMATIVAS

Nas funções relacionadas com o trabalho em equipa, também foi identificada a subcategoria de tarefas relacionadas com a realização de actividades formativas.

Como expresso por E1: *“Outro aspecto fundamental é participar na formação, ou seja, mesmo de outros profissionais” e acrescenta “Mas acho que é importante fazer trabalho de formação interna, que não acho que é só do psicólogo, deve ser de todos os elementos, mas também do psicólogo”.*

E3 também salientou *“as contribuições que existem para o plano de formação de equipa (...) e há formações que é conveniente que sejamos nós psicólogos a dar, a criar e a dar”.*

Ainda no âmbito das actividades formativas, E4 salientou a *“formação e educação, de todos os profissionais, não é?, a colaboração em eventos clínicos e científicos... os cursos básicos de Cuidados Paliativos”.*

Para E6 a formação pode ter uma utilidade mais abrangente na organização: *“Até digo que na nossa equipa falamos muito disso, fazer outras formações para outros serviços da instituição, não é? Tem serviços aqui que têm dificuldade em referenciar um doente e por isso cabe a nós fazermos acções de formação para desmistificar um bocadinho o que é o cuidado paliativo”.*

CATEGORIA 3 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM O TRABALHO EM EQUIPA - SUBCATEGORIA 3.3 – ORIENTAÇÃO DE ESTÁGIOS E APOIO VOLUNTÁRIOS

Outra componente que foi referida no âmbito do trabalho em equipa foi as funções relacionadas com a orientação de estágios e apoio a voluntários.

Como refere E1 *“a supervisão de estágios também é outra das funções e que obviamente para ser um bom estágio minimamente... também exige supervisão”*.

A participante E3 salienta que *“De mim estão dependentes aqui os estágios de psicologia, obviamente, o trabalho com os voluntários, porque a equipa tem uma equipa de voluntários”*.

No mesmo sentido E4 aborda as funções desta subcategoria: *“e também aqui na formação, a Orientação de estágios. É muito bom, porque nós acabamos por também relembrar algumas coisas e sistematizar um bocadinho mais os materiais, a nossa forma de actuação ... isso é muito gratificante”*.

Finalmente, também E5 referiu *“a orientação de estágios...um bocadinho mais a nível da formação”*.

As respostas das participantes que integraram esta categoria vão em grande parte ao encontro do exposto no enquadramento teórico elaborado.

Neste contexto, a partir da revisão bibliográfica realizada verificou-se que a par de funções relacionadas com a intervenção clínica psicológica, é atribuído com elevado acordo, um papel ao psicólogo em tarefas de assessoria à equipa.

As funções no âmbito do trabalho em equipa mais abordadas na literatura prendem-se com: consultoria do psicólogo à equipa em aspectos de gestão da comunicação com o doente e família e com a compreensão de reacções por parte dos intervenientes; formação da equipa em temáticas pertinentes para a intervenção adequada dos profissionais do ponto de vista psicoemocional com doentes e família; apoio à equipa (supervisão) no sentido de alertar para aspectos de auto-cuidado e de promover a reflexão sobre as reacções do próprio profissional à situação de contacto permanente com a terminalidade e com o sofrimento dos outros. Refira-se a propósito deste último aspecto que, apesar de nem sempre de forma explícita, a referência a tarefas de apoio à equipa não corresponde a uma intervenção psicológica com os elementos da equipa.

Importa fornecer a perspectiva de Hennezel (1997) enquanto psicóloga de uma unidade de Cuidados Paliativos em Paris, responsável pelo planeamento da formação da equipa: “Os prestadores de cuidados não pedem unicamente a possibilidade de exprimir o seu sofrimento; eles precisam que lhes dêem instrumentos para reflectir as suas práticas; eles precisam de formação”.

Como apresentado pela BPS (2008) para além das competências mais enfocadas na intervenção clínica com pacientes e famílias, existem outras áreas de actuação em que os psicólogos poderão intervir e contribuir para benefício da equipa de Cuidados Paliativos: Supervisão de elementos, investigação, medidas de avaliação da prática, desenvolvimento de serviços/procedimentos, gestão da mudança e consultoria e formação.

Outra vertente realçada pela BPS (2008) acerca do trabalho do psicólogo com a equipa refere-se à “sensibilização dos outros elementos da equipa para necessidades do doente e família que estes não conseguem expressar por questões de oportunidade, cultura ou personalidade”. Neste sentido, refira-se a observação de Hennezel (1997): “Não é raro que um prestador de cuidados, aproveitando a presença do psicólogo no serviço, e a sua disponibilidade, lhe peça para o ajudar a ultrapassar determinada dificuldade”.

Outro contributo que ressalta a intervenção do psicólogo direccionada à equipa está patente nas áreas de formação propostas pela EAPC (2011) no âmbito da formação e treino de psicólogos a actuar em Cuidados Paliativos. Neste contexto, é sugerido pela EAPC a inclusão na formação do psicólogo de competências no âmbito da Consultoria, supervisão e apoio à equipa, elaborando acerca dos conhecimentos, competências e atitudes que o psicólogo deverá possuir para actuar nesta vertente.

Ainda, no relatório apresentado pelo NICE (2004, pp. 82) é ressaltada a importância da componente de treino e formação realizados pelo psicólogo no âmbito da formação dos outros elementos em competências de comunicação.

Diversos autores nomearam as vantagens da intervenção do psicólogo direccionada à equipa, designadamente Ruiz e Ríos (2005) verificaram consenso na literatura no que se refere à importância do papel organizativo do psicólogo perspectivando-o com um potente recurso que poderá ajudar a prevenir ou reduzir o risco de desmotivação e de diminuição da qualidade e

eficácia da equipa. No mesmo sentido, Toledo et al. (2001) ressaltam a intervenção do psicólogo com a equipa na vertente preventiva de resolução de conflitos e de formação em temáticas pertinentes no âmbito das atitudes e competências de comunicação.

CATEGORIA 4 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM A ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO

A análise à primeira questão também revelou que os participantes consideram existirem funções relacionadas com a organização do trabalho, representando a quarta categoria analisada. Nesta categoria foram identificadas três subcategorias de funções do psicólogo na equipa de Cuidados Paliativos que se prendem com o trabalho burocrático, questões de organização e gestão da equipa e actividades de aquisição e produção de conhecimento.

De seguida, apresentam-se as subcategorias que emergiram da análise de conteúdo das respostas dos participantes neste âmbito.

CATEGORIA 4 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM A ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO -

SUBCATEGORIA 4.1 – TRABALHO BUROCRÁTICO

Na subcategoria trabalho burocrático, alguns entrevistados revelaram tarefas do âmbito administrativo relacionadas com elaboração de registos de informação clínica e processos de clientes.

Pode-se verificar esta vertente nas palavras de E1 *“Actualmente não estou satisfeita com estes constrangimentos porque eu tenho de realizar muito trabalho burocrático” (...)* que é a Organização de Estatísticas, a Organização de processos, a introdução de dados na Rede Nacional de Cuidados continuados, portanto, a organização de protocolos, que isso já vai um bocadinho na parte organização e gestão”.

E2 refere neste âmbito que parte do seu trabalho prende-se com aspectos burocráticos: *“o resto são registos, tarefas administrativas relacionadas com estatísticas que sou eu própria que faço”*.

No discurso de E3 também se pode verificar a dimensão de trabalho burocrático: *“em termos de outro tipo de registos burocráticos, é muito*

diferente, porque trabalho numa unidade privada, portanto é preciso perceber se a pessoa está cá a nível privado, se está cá a nível de seguro”, a nível de sub-sistema e quantas consultas se debitam numa semana que é para a seguradora continuar a pagar”.

Na opinião de E4 também surgiu a subcategoria em análise: *“trabalho de gabinete, porque temos imenso, imenso... ocupa imenso, imenso, imenso tempo. Nós temos que fazer os registos ... não o fazemos informaticamente ... neste momento os registos são feitos manualmente (...) é muito difícil ... por termos que fazer os registos nos processos dos doentes e depois temos que actualizar aqui também nos próprios registos internos”.*

Outra das entrevistadas, E5, reflectiu que *“Há muitos aspectos burocráticos de preenchimento de plataformas informáticas, de preenchimento dos registos que temos de fazer...contactos às vezes que têm de ser feitos”.*

CATEGORIA 4 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM A ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO - SUBCATEGORIA 4.2 – QUESTÕES DE ORGANIZAÇÃO/GESTÃO DA EQUIPA

Nas funções relacionadas com o trabalho na equipa também se verificou a atribuição de tarefas ao psicólogo relacionadas com a organização e gestão da equipa.

Pode-se observar esta questão no discurso de E1: *“eu acho que o psicólogo pode ter também cada vez mais um papel importante na gestão, ãh... em termos de gestão da equipa não é organizativo para colaborar até porque tendo alguns conhecimentos em termos de trabalho de equipa”.*

Na opinião de E2 é importante em termos de organização da equipa existirem reuniões: *“estou presente nas reuniões interdisciplinares que se promovem pela equipa”.*

Outro aspecto da organização da equipa é revelado por E4 *“muitas vezes há necessidade de articularmos com outros profissionais mesmo que não estejam integrados na equipa ... ãh ... o psiquiatra, o capelão ou um outro assistente espiritual ... ãh ... o dietista, o fisioterapeuta, enfim outros técnicos que trazem*

também benefício para o paciente ou mesmo com estruturas na comunidade e aqui eu falo de outras equipas de Cuidados Paliativos”.

A mesma participante reforça as funções do psicólogo em termos de organização: *“Na equipa de Cuidados Paliativos eu costumo dizer que nós somos, cada um de nós é uma porta de entrada nos outros serviços”* e acrescenta que parte do trabalho passa pela *“gestão da dinâmica de equipa, a participação nas tais reuniões organizacionais”.*

Também E5 refere o aspecto das reuniões na organização da equipa: *“há reuniões de equipa...há reuniões interdisciplinares para prevenção do burnout”.*

CATEGORIA 4 – FUNÇÕES RELACIONADAS COM A ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO - SUBCATEGORIA 4.3 – ACTIVIDADES DE AQUISIÇÃO E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO

Finalmente emergiu da categoria de funções relacionadas com a organização e gestão da equipa a subcategoria que se refere a actividades do profissional no âmbito da aquisição e produção de conhecimento, onde foram englobadas tarefas que permitem ao psicólogo adquirir formação profissional e tarefas de investigação que contribuem para a produção de conhecimento científico na área.

No discurso de E2 está presente a importância das actividades de produção de conhecimento: *“tenho feito algum trabalho de investigação”*, enquanto que E4 refere que em termos de *“investigação e pesquisa, ãh, gostava de fazer mais do que aquilo que faço (risos), mas sim faz-se ... colabora-se, por exemplo, nós aqui tivemos necessidade de fazer um levantamento das necessidades um ano depois de actuarmos nos vários serviços, ãh ... participamos em alguns estudos que nos vão propondo”.*

Para E5 as funções do psicólogo também integram a dimensão de investigação: *“há também a parte da investigação que tentamos não descurar”*, e acrescenta que *“a parte da investigação fica sempre para as horas extraordinárias”* pois reflecte que o trabalho com os doentes e família acaba por ser mais absorvente.

Para além da investigação, em termos de produção de conhecimento E4 ressalta um aspecto que considera relevante na actuação do psicólogo que se prende com *“a criação de materiais didácticos ou de suporte” visto que para a intervenção no luto com familiares e crianças, por exemplo, existe “muita necessidade de ter um suporte... escrito para fornecer às pessoas”*.

Em termos de tarefas relacionadas com a aquisição de conhecimentos, E4 salienta a importância de realizar *“reciclagem e actualizações, a nossa própria formação”* bem como procurar a *“participação em congressos, workshops, cursos, pós-graduações, mestrados”*.

Os resultados da análise das respostas das participantes nesta categoria correspondem em grande medida às evidências da literatura consultada.

Assim, em relação às funções do psicólogo relacionadas com a organização do trabalho, existem algumas evidências que sugerem a importância da sua participação, quer nas reuniões de equipa contribuindo para a compreensão pelos restantes elementos das necessidades psicoemocionais do doente e da família (RUÍZ e RÍOS, 2005; BARRETO et al., 1998), quer do ponto de vista da investigação contribuindo para a avaliação da prática de cuidados, cuja importância é relevada por Barbero (2008): *“Com a ausência de psicólogos nas equipas limita-se radicalmente a possibilidade de investigar sobre os aspectos psicológicos em final de vida”*.

Lacasta (2008) verificou como resultado de uma revisão de artigos que 37% dos psicólogos nas equipas de Cuidados Paliativos realizam funções de investigação.

Para além da investigação que encerra actividades de produção de conhecimento, o psicólogo também deverá adquirir conhecimentos e formação que lhes permitam adequar as suas intervenções ao contexto dos cuidados em fim de vida (BPS, 2008; NICE, 2004).

Refira-se ainda que a EAPC (2011) publicou os resultados de um inquérito a nível europeu dirigido a psicólogos a trabalhar em Cuidados Paliativos, tendo-se verificado pelas suas respostas que percentagens significativas destes

profissionais relatam desempenhar funções administrativas relacionadas com a elaboração de relatórios e também no domínio da investigação.

Ainda a este respeito, Barreto e Bayés (1990) também salientam a necessidade dos psicólogos prosseguirem novo enfoque em termos do seu contributo potencial para a área dos Cuidados Paliativos afirmando que os psicólogos deverão ter um papel de investigação mais activo no sentido de incrementar o seu conhecimento acerca dos processos que ocorrem nesta fase e melhorar as intervenções que realizam.

CATEGORIA 5 – EXCLUSÃO DE FUNÇÕES DO PSICÓLOGO

A última categoria que emergiu da análise às respostas das participantes à primeira questão refere-se a uma exclusão das tarefas do psicólogo que foi expressa de forma veemente pela maioria das entrevistadas, dando origem a uma única subcategoria.

Importa referir que apenas uma das participantes considerou que o psicólogo que integra a equipa poderá realizar o apoio psicológico à equipa (E6), justificando a sua posição pela não interacção directa com a equipa a tempo inteiro, permitindo-lhe o distanciamento necessário.

Relativamente às restantes participantes, apresentam-se a sua perspectiva a este respeito na subcategoria identificada abaixo.

SUBCATEGORIA 5.1 – INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA COM A PRÓPRIA EQUIPA

Esta subcategoria revela a opinião das participantes no que se refere à exclusão da intervenção psicológica por parte do psicólogo da equipa com os elementos da própria equipa, sendo justificada, à semelhança do referido na literatura sobre o tema, pela incapacidade do psicólogo enquanto elemento da equipa e sujeito às mesmas condicionantes possuir discernimento e abstracção necessárias à intervenção.

No discurso de E1 surgiu espontaneamente quando da resposta à questão de quais as tarefas do psicólogo a exclusão da intervenção com a própria equipa: *“eu não acho que o psicólogo da equipa tenha que ter a função de gerir o*

stress e o burnout da equipa. Isto, como me perguntou quais eram as funções, eu acho que esta função não deve ser. O psicólogo é um dos elementos da equipa, por isso, se é um elemento da equipa sofre todo o stress, toda a pressão que os outros profissionais sofrem”. E1 acrescenta que “as funções de um psicólogo numa equipa podem ser, sobretudo, estar atento a alguns sinais que vão sendo transmitidos por alguns elementos e perceber que algo não está bem e fazer algum trabalho informal ou seja estar disponível para falar com aquela pessoa ou tentar perceber o que se passa e eventualmente encaminhar”.

Por outras palavras, E2 também expressa esta dimensão: *“Também fazer supervisão à equipa, também acho que era importante. Não do psicólogo da equipa, mas de um psicólogo exterior. Isso está muito claro na minha cabeça. Eu estou tão envolvida nos problemas quanto elas. Como é que eu posso colocar-me de fora?”.*

Também esta situação foi expressa por E3 referindo que *“O 4º ponto está na relação de trabalho em equipa, eu não acho que o psicólogo que trabalha com a equipa possa ser o psicólogo para a equipa, ou seja, para os elementos da equipa”.*

De forma semelhante E4 afirmou que *“faço sempre a salvaguarda... ãh ... a nossa função é mesmo esta, de alertar, sensibilizar e sinalizar, porque não podemos esquecer que nós fazemos parte da equipa e também estamos sujeitos a estarmos exaustos, em burnout ou para lá caminhamos e, portanto, esta prevenção de burnout ou quando já se manifesta mesmo, situações de burnout devem ser trabalhadas por um elemento externo”.*

E5 também releva segurança na sua opinião acerca da exclusão da função do psicólogo enquanto psicólogo para a equipa: *“gostaria de chamar a atenção para um aspecto que acho muito importante, a questão da prevenção do burnout da equipa. A mim parece-me que deve ser feita por um psicólogo externo, não o psicólogo da equipa”.*

Os resultados obtidos a partir das respostas das participantes nesta categoria reflectem a posição consensual defendida na literatura em termos da exclusão

da intervenção do psicólogo com a própria equipa. A este propósito, refira-se a posição de Toledo et al. (2001) que enfatizam que no que se refere à intervenção no *burnout* da equipa, deverá ser realizada por um elemento externo à equipa “com a finalidade de garantir a objectividade e eficácia do seu trabalho”.

Também no mesmo sentido Hennezel (1997) afirma que “A experiência mostrou que não era possível uma só pessoa assumir o acompanhamento dos doentes e das suas famílias, e ainda o apoio à equipa”, avançando com duas ordens de razões: Por um lado, a autora refere que fazendo parte da equipa e estando presente a tempo inteiro “estava demasiado envolvida e não tinha a independência necessária para analisar de forma suficientemente objectiva e neutra as reacções dos restantes elementos”; Por outro lado, nas palavras da autora todas as equipas ao longo da sua construção apresentam dificuldades relacionadas com a pluridisciplinaridade, nomeadamente em termos de sobreposição de competências e rivalidade profissional. Neste contexto, Hennezel (1997) assume que “Perante essas dificuldades, não se pode ser juiz e parte integrante da equipa”.

B) ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DA SEGUNDA QUESTÃO DA ENTREVISTA AOS PARTICIPANTES

Da análise à segunda questão, “Quais são, na sua opinião, os contributos que são da competência exclusiva da intervenção do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos?”, emergiram duas categorias, tendo-se verificado que na primeira categoria surgiram sete subcategorias e na segunda obtiveram-se três subcategorias.

Categorias	Subcategorias	U.E.	U.S
Categoria 1 Contributos exclusivos Consensuais	1.1 Intervenção Psicológica	E1, E3, E4, E5, E6	8
	1.2 Situações exacerbadas e de sofrimento intenso	E1, E4, E5	5
	1.3 Situações em que existe psicopatologia prévia ou antecedentes de risco	E2, E5	4
	1.4 Avaliação Psicológica	E2, E3, E4	3
	1.5 Intervenção em crise	E5, E6	4
	1.6 Apoio no Luto Patológico	E1, E3, E4, E5, E6	6
	1.7 Competências de Comunicação Avançadas	E4, E5	2
Categoria 2 Competências transversais a vários profissionais na equipa	2.1 Competências de Comunicação Básicas	E1, E2	2
	2.2 Apoio no Luto normal	E5	1
	2.3 Apoio emocional (empático)	E1, E5, E6	3

Ilustração 3 - Análise de Conteúdo - Categorias Tema 2

Detalha-se a seguir a análise das categorias e respectivas subcategorias referentes ao Tema 2.

TEMA 2 – OPINIÃO ACERCA DO QUE SÃO OS CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS DA INTERVENÇÃO DO PSICÓLOGO NA EQUIPA DE CP

O tema 2 emergiu da resposta à segunda questão e refere-se à opinião das participantes em termos dos contributos exclusivos do psicólogo para a equipa de Cuidados Paliativos.

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS

A primeira categoria que ressaltou das respostas das participantes e que revela a sua opinião acerca dos contributos exclusivos do psicólogo prende-se com o consenso existente entre as entrevistadas em termos de competências exclusivas deste profissional.

Apresentam-se de seguida as subcategorias que resultaram da análise do discurso das participantes como resposta à questão dos contributos exclusivos do psicólogo.

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.1 – INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

Na primeira subcategoria insere-se o primeiro contributo exclusivo do psicólogo para a equipa na perspectiva das entrevistadas.

O discurso de E1 revela-nos esta dimensão exclusiva: *“tem a ver com o facto de nós apresentarmos estratégias e ferramentas diferentes para resolvermos algumas situações que aparecem e que eles não conseguem. Por exemplo, temos um doente com uma depressão reactiva, muitas vezes eles não sabem o que fazer, se temos um doente com uma ideação suicida, «como é que vou lidar com isto?», um doente que quer desistir, que está em sofrimento existencial...são áreas claramente que nós temos de existir”*.

Na opinião de E2 está bem patente que uma das competências exclusivas do psicólogo está relacionada com a *“intervenção psicológica, eu entendo as competências específicas dentro do meu modelo de intervenção que me*

permite chegar aos meus objectivos e atingir aquilo que são as necessidades emocionais e globais do doente”.

Para E3 a intervenção psicológica refere-se à competência do psicólogo para ajudar *“as pessoas a criarem significado acerca do que aconteceu”* e acrescenta que *“isto é uma competência exclusiva do psicólogo”* na medida em que *“todas as técnicas, todas as estratégias de intervenção terapêutica que nós usamos, que nós aprendemos e que nós sabemos pôr em prática porque há um contexto teórico associado o que confere especificidade à intervenção”*.

A mesma entrevistada prossegue *“eu acho que os outros profissionais podem desenvolver competências na área da comunicação e até algumas competências a nível da criação de estratégias, para as pessoas gerirem o presente. Agora, da parte do psicólogo, para além da avaliação, há a capacidade de ajudar as pessoas a criarem estratégias para lidarem com a vida delas e não só com a questão da doença e muitas das vezes as pessoas precisam, em situações de doença e de terminalidade da vida, precisam de falar sobre a vida delas, não precisam de falar sobre a doença”*.

No mesmo sentido, E4 afirma que é exclusiva da intervenção do psicólogo a *“Aplicação de técnicas e metodologias psicológicas e psicoterapêuticas específicas”*.

E5 ressalva a este respeito que *“...acho que é importante ter esta noção, que há doentes que pelas circunstâncias em que estão, até a nível cognitivo, se calhar as intervenções são muito mais de apoio empático...que não deixa de ser intervenção psicológica porque realizada por um psicólogo que o faz de forma estruturada e com sentido”*.

No que se refere a competências exclusivas, também E6 ressalta que *“A intervenção psicológica propriamente dita no acompanhamento ao doente”*, acrescentando que são competências que auxiliam nos processos *“De adaptação, de adesão aos tratamentos. Isso é do psicólogo, não resta dúvida nenhuma”*.

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.2 – SITUAÇÕES EXACERBADAS E DE SOFRIMENTO INTENSO

Outra componente que foi identificada como da competência exclusiva do psicólogo surge no contexto de situações exacerbadas e de sofrimento intenso.

Na opinião de E1 parecem objectivas as situações em que o psicólogo contribui com competências específicas: *“Eu acho que o nosso trabalho marca por aí ou seja, quando os outros profissionais sentem que já não têm capacidade de dar resposta e sabem que têm ali alguém que tem algumas estratégias que eles não têm e que consegue dar respostas”*. A mesma entrevistada prossegue com exemplos de situações em que o psicólogo contribui de modo diferenciado: *“eu acho que marcamos a diferença, muitas vezes até para trabalhar as questões de adaptação à doença, as fases da doença, as perdas consecutivas e as várias fases que as pessoas passam, desde a negação, da revolta”*.

No mesmo sentido, E4 refere que a exclusividade do psicólogo se reporta a *“intervir em quadros emocionais desajustados ou reacções emocionais excessivas, exacerbadas”*.

No discurso de E5 pode verificar-se a mesma linha de entendimento: *“eu acho que a tarefa exclusiva...é por um lado...quando há uma sintomatologia evidente de um grande sofrimento psicológico, obviamente, um grande sofrimento existencial”*. Esta entrevistada salienta que: *“É importante é que se há conteúdos muito complexos, se calhar é preferível não tocar quando não se tem competências, e claramente isso acontece, por exemplo em situações em que sentimos claramente que o doente está com tentativas de fuga, ideação de fugir da unidade ou ideação suicida...claramente isto tudo é tarefa do psicólogo”*.

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.3 – SITUAÇÕES EM QUE EXISTE PSICOPATOLOGIA PRÉVIA OU ANTECEDENTES DE RISCO

Esta subcategoria ressalta a opinião das entrevistadas no que se refere ao contributo exclusivo do psicólogo nas situações em que é avaliada a existência de psicopatologia prévia ou antecedentes de risco.

Como se pode verificar na opinião E2 parece haver distinção mesmo por parte dos outros elementos da equipa acerca da especificidade de situações em que o psicólogo tem que intervir: *“Mas o que é certo é que elas me referenciam*

situações muito específicas. Não me referenciam todas as pessoas, portanto é porque elas têm bem assente que há alguns critérios específicos”.

No âmbito da subcategoria em análise verifica-se que um dos critérios identificados para intervenção específica do psicólogo são, na opinião de E2 *“Situações de antecedentes psicopatológicos, depressão, que normalmente nesta altura se exacerbam, ou com lutos anteriores mal resolvidos, em que elas se apercebem diariamente, dificuldades relacionais, relacionadas com grande dependência, ou com identificação, por exemplo: se o pai não come, a filha também não come, portanto esses processos, em que elas próprias, provavelmente reconhecem que é difícil trabalhar, ou processos de desmoralização dos doentes muito acentuados”.*

Para a entrevistada E5 também é evidente que o contributo exclusivo do psicólogo pode ser realizado *“quando a pessoa tem antecedentes psiquiátricos”* e reforça que *“sempre que há algo a acrescentar à situação base da doença que a pessoa tem, o psicólogo deve estar presente...é da competência dele estar”.*

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.4 – AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA

Outra componente exclusiva identificada nas respostas das entrevistadas e patente na presente subcategoria refere-se à competência de avaliação psicológica.

No discurso da E2 salienta-se que a exclusividade do contributo do psicólogo: *“É sobretudo ao nível da capacidade de avaliação e de intervenção psicológica”,* sendo o mesmo reflectido por E3 que afirma que *“a avaliação psicológica é uma coisa ... é ... é uma competência que é exclusiva”.*

No mesmo sentido, E4 refere que *“a selecção e administração de instrumentos de avaliação psicológica”* são da exclusiva competência do psicólogo.

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.5 – INTERVENÇÃO EM CRISE

A intervenção em crise surgiu como uma competência exclusiva do psicólogo resultando como subcategoria com pertinência para algumas entrevistadas.

Esta componente de intervenção em momentos críticos está patente no discurso da E5 referindo que *“eu penso que é exclusivo...é dentro das situações de crise”, acrescentando que “na gestão do stress, na gestão de conflitos...por exemplo em situações de mutismo, nomeadamente selectivo, não estou a falar de afasias, mas de mutismo selectivo em que percebemos claramente, ou em situações de recusa alimentar, de recusa terapêutica, de recusa aos cuidados de higiene, claramente o psicólogo tem de intervir”*.

Também E6 identifica o contributo exclusivo no que se refere a momento de crise no decorrer da vivência de doença, exemplificando: *“no choque do diagnóstico, o psicólogo tem que actuar, na adaptação e adesão aos tratamentos, na transição entre curativo e paliativo e acompanhar o doente até ao fim da vida”*. Outras situações consideradas de crise e onde o psicólogo tem competências exclusivas são na opinião de E6 *“os conflitos existentes, no abandono, porque é que não vem ver o doente e às vezes as famílias são julgadas”*.

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.6 – APOIO NO LUTO PATOLÓGICO

Outra dimensão da intervenção do psicólogo e que foi identificada como competência exclusiva que pode ser atribuída a este profissional refere-se ao apoio no luto patológico ou complicado.

Pode-se verificar a pertinência deste tópico no discurso de E1: *“Há uma área que claramente nós somos experts ou peritos, que é a área do luto ou seja, os outros profissionais conseguem perceber «Ok, temos aqui um risco de luto», sim ou não, mas depois têm a dificuldade de trabalhar”*.

Também E3 ressalta este aspecto afirmando que *“é necessário fazer uma avaliação, é necessário fazer uma intervenção... portanto... e aí já estamos a falar de um acompanhamento psicológico ou até mesmo de psicoterapia se vier acontecer essa necessidade se estivermos no caso de um luto patológico”, salientando que “aí então é que não se põe questões sobre quem é que pode*

ou quem é que deve ou se é competência exclusiva do psicólogo, o acompanhamento no luto... se vai acontecer, se há necessidade, se a pessoa não está a reagir adaptativamente ao processo, então aí é uma competência exclusiva do psicólogo”.

Outra entrevistada, E4, refere a questão da exclusividade da intervenção do psicólogo no luto complicado: *“estes factores de risco têm que ser do conhecimento, na minha perspectiva, de todos os técnicos e quando eles avaliam que há aqui um risco mais elevado daquela pessoa vir a desenvolver o tal luto complicado ou mesmo numa situação extrema, um luto psicopatológico, aí deve haver uma referência para nós”.*

Ainda sobre esta dimensão da intervenção exclusiva do psicólogo, E5 afirma: *“Claramente o processo de luto, para mim, do próprio doente e do familiar, é do psicólogo”, acrescentando que “Ao nível do apoio no luto secundário e terciário as coisas complicam muitíssimo...E aí eu acho que é tarefa do psicólogo fazer avaliação do risco, fazer acompanhamento durante e depois, no meu entender é tarefa do psicólogo”.*

Também E6 no mesmo sentido refere que *“Muitas questões do luto, da morte, de perda são elaboradas com as famílias durante o processo de internamento. O luto deve ser do psicólogo”.*

CATEGORIA 1 – CONTRIBUTOS EXCLUSIVOS CONSENSUAIS - SUBCATEGORIA 1.7 – COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO AVANÇADAS

A última subcategoria identificada na questão das competências exclusivas do psicólogo prende-se com as competências de comunicação avançadas.

Como expressa E4: *“somos os técnicos que estamos mais apetrechados para saber utilizar competências de comunicação avançadas”, acrescentando que “Inclusivamente formar outros profissionais, nessa parte e noutras, não é? A questão de gestão de stress, gestão de conflitos”.*

No mesmo sentido E5 afirma: *“Acho que a comunicação é por excelência do psicólogo. Acho que seria muito bom que nós estivéssemos na grande maioria das conferências familiares. Seria muito bom que nós, sempre que houvesse conspiração do silêncio, fôssemos chamados a intervir. Seria muito bom que*

sempre que houvesse conflitos familiares nós fôssemos chamados a intervir”, tratando-se de situações que requerem competências de comunicação avançadas.

A par das opiniões reveladas pelas participantes nesta categoria, a literatura existente sobre o tema concorre para a argumentação da exclusividade das competências do psicólogo para a equipa de Cuidados Paliativos através da identificação de intervenções especializadas por parte deste profissional relativamente às necessidades manifestadas pelo doente e pela família.

A este respeito, importa referir o modelo proposto no relatório NICE (2004), já detalhado anteriormente, que estrutura a intervenção dirigida às necessidades psicoemocionais dos doentes por níveis de intervenção que correspondem à especialização progressiva das competências requeridas por parte dos profissionais para cuidar dos aspectos psicológicos dos doentes oncológicos. Neste caso assume-se a possibilidade de transpor este modelo para a vivência de doentes não oncológicos, mas que enfrentam circunstâncias semelhantes decorrentes de doenças graves, progressivas e incuráveis.

Neste contexto, a vantagem evidente de conceptualizar a intervenção sobre os aspectos psicológicos em níveis diferenciados de cuidados, ressalta a especificidade das intervenções do psicólogo que naquele modelo (NICE, 2004) incidem nos níveis superiores (3 e 4) de intervenção, enquanto que nos níveis mais baixos (1 e 2) se assumem intervenções de despiste de sintomatologia psicológica e de apoio emocional e comunicação adequada.

Daqui resulta que a intervenção psicológica especializada, a par da avaliação psicológica, são consideradas competências exclusivas do psicólogo, diferenciando esta intervenção das restantes que são proporcionadas pelos restantes grupos profissionais representados na equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos.

Advoga-se ainda a exclusividade do contributo do psicólogo para a Equipa de Cuidados Paliativos a partir do interesse demonstrado por entidades de referência neste âmbito (SECPAL, 2004; EAPC, 2011) que reconhecendo a mais valia do papel deste grupo profissional, pretendem garantir que os

psicólogos tenham acesso a formação específica para actuar na área, elaborando propostas para a sua formação.

Concretamente, no que se refere às competências de intervenção do psicólogo reconhecidas unanimemente na literatura consultada, surgem evidências no sentido da capacidade deste profissional estar melhor preparado para intervir em contextos de sofrimento existencial pela sua formação académica, sendo dotado de instrumentos privilegiados para promover a construção de sentido e resolução de assuntos inacabados com os doentes e famílias nesta fase das suas vidas, tal como enaltecido pela APA (2000, pp. 8) e pela BPS (2008, pp. 16).

Outra das competências atribuídas ao psicólogo de forma consensual é a intervenção no luto, que como salientado pela BPS (2008, pp.17) tem especial relevância nas situações de luto complicado e prolongado. Neste sentido, Barbosa (2010) refere que a intervenção terapêutica com os enlutados em situação de luto complicado/patológico (que felizmente representam uma minoria) “necessita de uma intervenção especializada por equipas pluridisciplinares de saúde mental ou por psicoterapeutas com formação em trabalho de luto”.

No mesmo sentido, Lacasta e Rodríguez (Guia SECPAL, sd) a propósito da intervenção nos processos de luto, à semelhança da literatura existente neste domínio, distinguem níveis de intensidade e gravidade do luto, os quais determinam as necessidades de intervenção. Estes autores salientam que nos processos de luto complicado (patológico, equivalente ao último nível na literatura) e em situações de elevado risco de luto patológico, a intervenção deverá ser realizada por profissionais especializados como psicólogos e psiquiatras.

Também Pereira (2010) releva o papel diferenciado do psicólogo em Cuidados Paliativos, “No seio de uma equipa o psicólogo pode agir particularmente em termos de aconselhamento e intervenções psicológicas específicas como a gestão de ansiedade, terapia focalizada na resolução de problemas e psicoterapia”.

A mesma autora ressalta um aspecto importante que se prende com as competências de comunicação: “O desafio ético associado a este processo de comunicação em Cuidados Paliativos não reside apenas na decisão em torno de informar ou não informar a pessoa doente acerca da sua condição, mas também, e essencialmente, no modo como esta transmissão da informação se processa” (PEREIRA, 2010), resultando numa evidência da necessidade de considerar os aspectos exclusivos que a psicologia oferece neste domínio.

A partir dos princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos assume-se que todos os profissionais envolvidos nos cuidados deverão demonstrar um conjunto de competências, de carácter transversal, cujo fim último compreende a preservação da dignidade e autonomia do doente, mas também se assume que a avaliação das necessidades do doente, e por conseguinte da família que o acompanha no sofrimento, deverá ser integral, bem como resultar numa intervenção adequada e diferenciada face a essas necessidades.

Neste contexto, partilha-se aqui da aceção de Barbero (2010) que afirma como imperativo ético em Cuidados Paliativos cuidar do sofrimento do doente e preveni-lo quando possível, o que implica prever a actuação integrada dos profissionais com competências para intervir em cada manifestação da *dor total*, exigindo quando se avalie necessário o acesso a intervenções psicológicas especializadas, incorrendo na maleficência por omissão caso não estejam disponíveis.

CATEGORIA 2 – COMPETÊNCIAS TRANSVERSAIS A VÁRIOS ELEMENTOS DA EQUIPA

A segunda categoria que emergiu das repostas à questão das competências exclusivas dos psicólogos refere-se à existência de competências transversais a vários elementos da equipa por oposição às competências exclusivas consensuais identificadas na primeira categoria.

CATEGORIA 2 – COMPETÊNCIAS TRANSVERSAIS A VÁRIOS ELEMENTOS DA EQUIPA - SUBCATEGORIAS 2.1 – COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO BÁSICAS

Uma das competências consideradas transversais à equipa incide sobre as competências de comunicação em situações normais ou seja competências básicas.

No discurso de E1 está patente esta distinção entre níveis de competência, a qual revela que *“os outros profissionais conseguem muito bem lidar em termos das competências da comunicação básicas”*.

A entrevistada E2 entende que os elementos da equipa possuem na grande maioria muita formação em comunicação e que em situações normais *“A comunicação é uma competência transversal, portanto não é aí que me distingo”*.

No mesmo sentido, E5 afirma que os outros elementos da equipa *“pelas competências que também têm de comunicação e de entrevista...conseguem dar um contributo (...) chamar o psicólogo se entender...ele tem também obrigação de entender pela formação que tirou...de perceber que de facto há ali sintomas em que está a ser necessário uma intervenção mais especializada”*.

CATEGORIA 2 – COMPETÊNCIAS TRANSVERSAIS A VÁRIOS ELEMENTOS DA EQUIPA - SUBCATEGORIA 2.2 – APOIO NO LUTO NORMAL

Outra dimensão considerada como competência transversal aos elementos da equipa é o apoio no luto normal que figura nesta subcategoria.

Esta vertente de actuação é salientada por E5 que afirma peremptoriamente que *“há vários níveis de intervenção no luto. Há um primário, secundário e terciário. No primário estamos ao nível do luto normal, basta haver alguma competência na área de intervenção, basta terem alguns conhecimentos sobre o processo de luto normal, para se conseguir fazer algum apoio”*.

CATEGORIA 2 – COMPETÊNCIAS TRANSVERSAIS A VÁRIOS ELEMENTOS DA EQUIPA - SUBCATEGORIA 2.3 – APOIO EMOCIONAL

Outra competência que é identificada como transversal por parte das entrevistadas é o apoio emocional, distinguindo-o de apoio psicológico que é exclusivo do psicólogo.

No discurso de E1 torna-se clara a distinção na medida em que refere que os outros elementos da equipa *“conseguem dar o suporte emocional perfeitamente adequado a situações que são normais, que não são intensas, não têm risco de grande descompensação”*.

Na mesma linha de entendimento, E5 afirma que *“alguns elementos dessa equipa serão capazes de fazer alguma parte de apoio emocional...temos de fazer esta distinção entre apoio emocional e apoio psicológico. Nem todos os doentes vão requerer apoio psicológico, não vão ter indicação”*.

Também E6 revela a sua opinião neste âmbito, salientando que *“Uma coisa é dar um apoio emocional. O enfermeiro vai, conversa um bocadinho, dá a mão, fica um pouco. Outra coisa é o psicólogo todo o dia observar o desenvolvimento e as questões emocionais. Isso é só da psicologia”*.

C) ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DA TERCEIRA QUESTÃO DA ENTREVISTA AOS PARTICIPANTES

A partir da análise da terceira questão: Quais são as dificuldades/obstáculos que considera mais condicionar a sua intervenção na equipa de Cuidados Paliativos?, pode verificar-se o surgimento de barreiras relacionadas com diferentes aspectos que foram agrupadas em categorias por semelhança de conteúdo, dando origem a 4 categorias como se pode observar no quadro resumo abaixo.

Categorias	Subcategorias	U.E.	U.S
Categoria 1 Barreiras relacionadas com infra-estruturas	1.1 Ausência de privacidade	E2, E4, E5, E6	4
	1.2 Inexistência de espaços para intervir com as famílias	E2, E6	2
	2.1 Tempo em que o psicólogo está afecto aos CP	E1, E4	2
	2.2 Organização da Equipa de CP	E1, E2, E3, E4	4
Categoria 2 Barreiras relacionadas com formas de Gestão da Organização	2.3 Vocação da entidade para a intervenção curativa	E4	1
	2.4 Burocracia	E1, E4	1
	2.5 Dificuldades de articulação entre serviços	E2, E5	2
	2.6 Especificidades em contexto de Unidade de CP em hospital privado	E3	2
	2.7 Falta de clarificação de papéis de cada profissional	E1, E2, E5	4
Categoria 3 Barreiras relacionadas com o próprio	3.1 Lidar com dificuldades pessoais	E5	2
	3.2 Necessidade de Afirmação da classe profissional	E1, E3, E5	3
	3.3 Necessidade de estabelecer limites para a intervenção	E2, E3, E5	3
Categoria 4 Barreiras Relacionadas com a Sociedade/Cultura vigente	4.1 Mitos relacionados com os Cuidados Paliativos	E2, E5, E6	4
	4.2 Resistências dos Profissionais de Saúde	E2, E4, E6	3
	4.3 Desconhecimento acerca do que o Psicólogo faz	E1, E3, E4	4

Ilustração 4 - Análise de Conteúdo - Categorias Tema 3

A primeira categoria apresenta 3 subcategorias, da segunda categoria emergiram 7 subcategorias, e na terceira e quarta categorias foram identificadas 3 subcategorias em cada. Detalha-se a seguir a análise das mesmas.

TEMA 3 – PERCEÇÃO DOS OBSTÁCULOS/DIFICULDADES À INTERVENÇÃO DO PSICÓLOGO NUMA EQUIPA DE CP

O tema 3 foi revelado pelas respostas à terceira questão e refere-se à percepção das entrevistadas acerca dos obstáculos à sua actividade na equipa de Cuidados Paliativos.

CATEGORIA 1 – BARREIRAS RELACIONADAS COM INFRA-ESTRUTURAS

A primeira categoria prende-se com as barreiras relacionadas com infra-estruturas e que condicionam a intervenção do psicólogo na opinião das entrevistadas.

SUBCATEGORIA 1.1 – AUSÊNCIA DE PRIVACIDADE

Nesta subcategoria revelam-se as barreiras relacionadas com infra-estruturas que impedem a privacidade da intervenção do psicólogo com o doente.

Esta barreira é expressa claramente no discurso de E2: *“Aqui há um grande obstáculo que é o espaço... (espaço físico?)... sim espaço físico é uma grande dificuldade. Tanto aqui em consulta externa como às vezes no internamento, em que há condições de privacidade completamente ausentes. Estamos separados por uma cortina...portanto situações muito constrangedoras, tanto para nós, como para os próprios doentes”.*

No mesmo sentido, E4 afirma que *“esta falta de privacidade e limitações de espaço físico (...) por ser em contexto hospitalar e maioritariamente em internamento. Há muitas enfermarias em que nem sequer a cortina nós temos e mesmo com a cortina, eu vou ser sincera, sinto-me sufocada, porque são*

cortinas ... é um espaço tão limitado que a cortina fica colada a nós e parece que ficamos ali todos muito ... acho que devia haver uma outra forma para a pessoa também se sentir ali mais aliviada, mais liberta mais à vontade para falar de questões da intimidade delas... eu acho que se perde muita informação porque as pessoas se retraem um bocado também por estes constrangimentos físicos e nós psicólogos ainda mais, porque acabamos por ir ao âmago das vivências”.

A ausência de privacidade relacionada com o espaço físico para a intervenção do psicólogo também é referida por E5: *“Claro que o espaço em si, o espaço físico, trabalhando em equipa, temos uma sala de trabalho em equipa e não temos gabinetes, eu penso que isso é uma lacuna”, acrescentando que “em termos de gestão do trabalho, torna-se algo difícil, em termos até dos contactos telefónicos, dos arquivos que eu tenho que ter, porque eu faço cada processo do doente, eu arquivo num processo próprio”.*

Ainda relacionada com esta barreira de infra-estrutura, E6 afirma: *“nós não temos aqui enquanto equipa de suporte um internamento para os nossos doentes paliativos. Os doentes paliativos ficam internados nos pisos de internamento de cirurgia, por exemplo, de ginecologia, de urologia e de cirurgia geral. E isso para mim é um ponto que dificulta imenso porque não temos privacidade nenhuma para fazer intervenção com esses doentes”.*

SUBCATEGORIA 1.2 – INEXISTÊNCIA DE ESPAÇOS PARA INTERVIR COM A FAMÍLIA

Outra barreira identificada no discurso das participantes em termos de infra-estruturas corresponde à inexistência de espaços para intervir com as famílias dos doentes.

Como lamenta E2 esta limitação conduz a que a intervenção ocorra em locais menos adequados como *“abordar os familiares no corredor, muitas vezes tem de ser assim”.*

Na opinião de E5 *“nós sabemos que se estivermos a usar a única sala que existe para estar a atender alguém, outra pessoa pode precisar e portanto o espaço é realmente pequeno, e sim, refiro-me muito às famílias, nas famílias é*

que não se pode...como eu dizia faz-se intervenção com os dois, mas quando é só com famílias penso que é uma barreira que eu encontro”.

Também E6 salienta este condicionamento: *“Com as famílias também não temos uma sala própria nos pisos para fazer conferência familiar, nem conversar com essas famílias. É um constrangimento do espaço físico. Não há privacidade nenhuma, nem para o psicólogo, nem para o doente”.*

Importa aqui ressaltar as orientações preconizadas em documentos oficiais que são reveladoras da importância do local onde são realizadas as intervenções de natureza psicológica, quer com os doentes, quer com a família. A este propósito, refira-se a orientação fornecida no Guia de Cuidados Paliativos da SECPAL (2002): “Os espaços físicos que se destinem à comunicação com o doente e familiares/cuidadores deverão permitir o respeito pela intimidade, a confidencialidade e a segurança das pessoas”.

Também o relatório publicado pelo NICE (2004, pp. 81) aborda esta questão, especificamente no que se refere à intervenção do psicólogo: “Instalações adequadas deverão estar acessíveis para a realização de avaliações e intervenções psicológicas, assegurando as necessidades dos doentes e dos familiares em termos de privacidade e conforto”.

Outro aspecto que revela a importância das questões ligadas ao espaço físico está relacionado com a organização do trabalho por parte da equipa, havendo necessidade de um espaço próprio para gestão interna das actividades da equipa não ligadas à intervenção clínica. Gómez-Batiste (SECPAL, 2002, pp. 13) salienta esta questão: “As equipas de Cuidados Paliativos deverão dispor de uma estrutura física específica para o trabalho de equipa que facilite a conservação documental e administrativa e material clínico básico, além de possibilitar a realização das reuniões interdisciplinares regulares”.

Resulta daqui que o reconhecimento da importância dos factores relacionados com as infra-estruturas para a prestação dos diferentes cuidados poderá constituir uma barreira à qualidade dos mesmos caso não estejam asseguradas as condições básicas para a sua implementação.

Releva-se a este propósito as subcategorias identificadas pelas participantes no que se refere aos aspectos de infra-estruturas enquanto barreiras aos cuidados.

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO

Nesta categoria foram identificadas as barreiras relacionadas com as formas de gestão da entidade para a qual o psicólogo trabalha e que condicionam a sua intervenção. Emergiram nesta categoria sete subcategorias que se referem a barreiras distintas neste âmbito.

Apresenta-se de seguida as subcategorias que emergiram da análise do discurso das participantes neste contexto.

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.1 – TEMPO EM QUE O PSICÓLOGO ESTÁ AFECTO AOS CP

Nesta subcategoria foi referido como barreira à intervenção do psicólogo o tempo em que este profissional está afecto por decisão dos órgãos de gestão à equipa de Cuidados Paliativos.

Pode-se verificar esta limitação no discurso de E1: *“Para mim o grande constrangimento, para mim neste momento é a falta de tempo ou seja o ainda não ser considerado, eu acho que isso é um constrangimento, não é pelas equipas, mas acho para quem está superiormente, que é uma equipa destas precisar de um psicólogo a tempo inteiro”*.

Também na resposta de E4 é abordado este aspecto do tempo atribuído ao psicólogo para intervir na equipa: *“O que acontece mais comigo acaba por ser esta questão de poucas horas delegadas à equipa (...) teoricamente eu tenho 20 horas delegadas à equipa que é metade do meu horário laboral. Eu acho que é pouco e mesmo assim, é o que eu digo, continuo a dar algumas horas ... de manhã, à tarde”*. Acrescenta que *“excede-se sempre e faz-se um bocadinho o trabalho de bombeiro ... o que é uma pena, porque eu acho que se a pessoa*

estivesse mais assente, tivesse aquele horário, conseguisse gerir melhor as coisas”.

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.2 – ORGANIZAÇÃO DA EQUIPA DE CP

Outra barreira que foi identificada prende-se como a forma como está organizada a equipa de Cuidados Paliativos e que pode condicionar a intervenção do psicólogo.

Como afirma E1 *“nas equipas o psicólogo estar muito sozinho também...enquanto você tem, por exemplo, eu falo outra vez no sítio onde trabalho, são 9 enfermeiros eles partilham entre eles, são 3 médicos eles partilham sobre eles e eu e assistente social costumamos dizer que não temos com quem partilhar nada, não é. Portanto, não há este momento de partilha”.* Esta situação também é reflectida por E2: *“Faço uma abordagem às vezes sistémica, mas outras vezes reconheço necessidades de um acompanhamento a nível de vários elementos da mesma família...isso coloca muitas questões éticas. (É uma limitação de intervenção...) ...interna, pelo facto de estar sozinha na equipa”.*

Ainda referido por E2, outra barreira relacionada com a organização da equipa revela-se quando os doentes são encaminhados e não é estipulado quem deverá fazer o acompanhamento: *“Eu própria às vezes sinto, porque às vezes chego lá e o doente diz que «já falei disto com a sua colega» e isso cria alguma ambivalência, tanto da minha parte, como da parte dos doentes e, provavelmente, delas também, que às vezes, involuntariamente, acabam por fazer o trabalho”.*

Para E3 também existe o condicionamento relacionado com a própria forma de actuar na equipa e de acordo com a articulação entre as prestações de cuidados: *“o maior obstáculo, entre aspas, é a questão de quando ... de conjugar horários, ou seja os enfermeiros, têm que dar a medicação, os enfermeiros têm que fazer pensos, os médicos têm que fazer avaliações e depois há os exames, e depois há as terapias, e depois vão ao ginásio lá em*

baixo e depois vêm para cima e depois há as visitas... eu costumo dizer «é os dias de espera»”.

No discurso de E4 está patente uma das barreiras que pode condicionar a actuação do profissional na medida em que é inerente ao funcionamento das equipas, o surgimento de conflitos: *“Dificuldades de comunicação, até dentro de equipa ... surgem conflitos, há sempre, ãh ... e porque um tem aquela opinião e outro tem aquela ... há sempre estas coisas, isso também faz parte da evolução da equipa”.*

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.3 – VOCAÇÃO PARA INTERVENÇÃO CURATIVA

Nesta subcategoria foram identificadas as barreiras relacionadas com a natureza das instituições hospitalares, designadamente a visão curativa dos cuidados de saúde.

A este respeito, E4 refere que *“a intervenção é centrada noutro tipo de necessidades...ainda se dá muita importância à questão do controlo sintomático estrito ... ah, ah ... por incrível que pareça, mesmo que nós queiramos fazer esta abordagem mais holística, ainda há muito esta incisão noutro tipo de necessidades dos doentes”.*

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.4 – BUROCRACIA

As tarefas relacionadas com a burocracia e trabalhos administrativos foram identificados como constrangimentos da intervenção do psicólogo.

No discurso de E1 está patente o condicionamento ao nível da burocracia: *“actualmente não estou satisfeita com estes constrangimentos porque eu tenho de realizar muito trabalho burocrático. (...) Tenho que fazer a estatística toda, são 3 folhas de estatística ou seja uma para a equipa de cuidados continuados, dessa folha de estatística tenho tirar dados para enviar para Estatística Global de Psicologia, depois aí tenho que fazer outra folha para a Estatística só dos*

cuidados continuados, depois tenho que introduzir os tais processos na rede, ou seja, fazer as notas de Psicologia da rede”.

Neste âmbito, E4 afirma existir: *“uma resistência institucional à criação de novos espaços (...) espaços de consulta e outros formatos ... É sempre tudo muito complicado, estas questões burocráticas”.* E4 continua a enumerar aspectos neste âmbito: *“Muitos entraves, muitas limitações da própria instituição. Um outro ponto nesta burocracia, não só ligada a isso, mas depois esta questão de trabalho de gabinete excessivo (...) que nos consome imenso e que às vezes nos faz desmotivar também ... quer dizer « eu estou aqui para intervir, para fazer parte clínica ...».*

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.5 – DIFICULDADES DE ARTICULAÇÃO ENTRE SERVIÇOS

Surgiu no contexto das barreiras à intervenção do psicólogo, a dificuldade de articulação com outros serviços dentro das instituições onde trabalham.

Pode-se verificar esta situação no discurso de E2: *“E depois tem a ver com a relação com o exterior, com as outras equipas, com os outros serviços. (...) Depois não há portas de saída fáceis para outros serviços, é muito complicado, principalmente para os familiares. Os doentes mais facilmente arranjam outro psicólogo de outro serviço, principalmente quando estão internados. Para os familiares não.”*

A mesma barreira é referida por E5 que salienta *“as barreiras das articulações com os outros serviços, barreiras da sociedade não estar muito preparada para este tipo de situações...até da nossa área profissional, os psicólogos de outras instituições”.*

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.6 – ESPECIFICIDADES NO CONTEXTO DE UNIDADE DE CP EM HOSPITAL PRIVADO

As barreiras evidenciadas nesta subcategoria prendem-se exclusivamente com a particularidade de intervenção em contexto de unidade de Cuidados Paliativos num hospital privado.

Pode-se verificar através do discurso de E3 algumas especificidades relacionadas com o *contexto de intervenção em unidade de Cuidados Paliativos em hospital privado*: *“Há o obstáculo de ser uma instituição privada, não é? Há o obstáculo, há a questão monetária”, (...) “é preciso perceber se a pessoa está cá a nível privado, se está cá a nível de seguro, a nível de sub-sistema e quantas consultas se debitam numa semana que é para a seguradora continuar a pagar, e depois depende da seguradora... Há seguradoras que não têm problema nenhum, como o doente é oncológico, há subsistemas e seguradoras que têm uma categoria especial para estes doentes, chamam-lhes grandes doentes e, portanto participam tudo, inclusivamente as consultas de psicologia, e depois há as seguradoras que não participam nada...”*.

Ainda, a possibilidade de permanência dos familiares por um tempo muito alargado face ao que é praticado em hospitais públicos reflecte-se também nas palavras de E3 como uma especificidade do contexto privado que exige adaptação e pode condicionar a intervenção: *“a proximidade...e não é a proximidade física, é a proximidade das pessoas estarem sempre presentes” (...) “os familiares vivem muito aqui dentro, porque o registo de visitas, o tempo de visitas permite isso, portanto nós temos visitas das 10 as 10... portanto, nós vamos ao bar e os familiares estão lá, andamos de elevador e os familiares estão lá, eles estão aqui no corredor, estão na sala de espera... portanto... ah ... há um contacto muito, muito grande com as pessoas, não só em termos de ... consulta psicológica, mas nestas pequenas coisas... nós tiramos café na mesma máquina”*.

CATEGORIA 2 – BARREIRAS RELACIONADAS COM FORMAS DE GESTÃO DA ORGANIZAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.7 – FALTA DE CLARIFICAÇÃO DE PAPÉIS ENTRE PROFISSIONAIS

Nesta subcategoria emergiu uma barreira à intervenção do psicólogo relacionada com a confusão de papéis e funções entre os elementos da equipa.

Pode-se verificar esta barreira nas palavras de E1: *“Porque depois há uma altura em que as vezes às pessoas (os vários elementos da equipa) acham que fazem tudo e como têm experiência ou têm conhecimentos de comunicação, portanto acham que dominam as áreas todas e, portanto o psicólogo, aí às vezes têm... é uma das dificuldades que eu ainda sinto”*.

Neste sentido, também E2 reflecte a falta de clarificação entre funções na equipa: *“Depois outras questões...mais de relacionamento interno da equipa. Às vezes há sobreposição de papéis” (...)* *“mas como todas sentimos que dominamos a comunicação, às vezes há questões que podem fugir um bocadinho àqueles limites. Estou-me a lembrar de situações em que há um encaminhamento, mas depois há um trabalho paralelo feito por elas, porque há o vínculo, obviamente, mas depois entra-se um bocadinho na esfera mais emocional, mais psicológica, paralelamente ao meu trabalho e isso acaba por ser uma sobreposição sem dúvida”*.

Nas palavras de E5 também está patente a existência destas barreiras: *“há sempre estas coisas, isso também faz parte da evolução da equipa. E mesmo com outros técnicos, às vezes é difícil gerir ... há bocadinho quando dizia das tais situações limite, quando é do domínio do psicólogo”*. E5 acrescenta: *“Depois a mim parece-me que aquilo que é uma vantagem, o trabalho em equipa, em certas alturas, nomeadamente na altura em que a equipa está a iniciar o processo de funcionamento mais pleno, pode também ser uma lacuna, ou uma barreira, que é de facto essa coisa de saber quando intervenho, qual é a minha competência e qual não é”*.

Outra participante, E5, refere que apesar de pessoalmente não sentir nesta fase de evolução da sua equipa a existência de conflitos em termos de papéis, sabe que isso pode existir: *“(...) mas claramente se estamos a trabalhar com outras pessoas, se a equipa não funciona, se os técnicos tivessem a tal coisa das capelinhas da rivalidade...eu sinceramente acho que em Cuidados Paliativos isto não pode acontecer, (...) isso será uma barreira”*.

Refira-se que a diversidade de barreiras à intervenção identificadas sob a categoria de formas de gestão da organização releva provavelmente da diversidade de contextos das participantes no que se refere à tipologia de equipa de Cuidados Paliativos em que estão integradas. Verifica-se que as participantes do estudo integram equipas de Cuidados Paliativos em diferentes sectores: no sector público em equipas intra-hospitalares de suporte, quer de hospitais generalistas, quer de um hospital de oncologia, no sector privado em Instituição Particular de Solidariedade Social na Unidade de Cuidados Paliativos, e ainda no sector privado de âmbito hospitalar na Unidade de Cuidados Paliativos. Neste contexto, as diversas barreiras e obstáculos à intervenção identificadas enquanto psicólogas poderão reflectir as especificidades da própria organização dos serviços nas entidades em que trabalham.

De qualquer forma, pode assumir-se que as barreiras que o psicólogo encontra para intervir em Cuidados Paliativos sobrepõem-se frequentemente às barreiras que os próprios Cuidados Paliativos encontram na sua afirmação enquanto cuidados de saúde rigorosos e de qualidade, sobretudo devido à forte vocação curativa que ainda prevalece no âmbito médico como assinalado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004).

Adicionalmente, reconhecendo que subsistem lacunas importantes na disseminação e acessibilidade aos Cuidados Paliativos em Portugal (APCP), julga-se que este cenário terá implicações indirectas na capacidade de intervenção dos profissionais de psicologia.

Salienta-se ainda que uma das barreiras que provavelmente mais condiciona a intervenção do psicólogo no âmbito dos Cuidados Paliativos em Portugal é a ausência de orientações claras formais e oficiais no que se refere à sua prestação neste contexto, na medida em que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) veicula a ambiguidade do papel deste profissional, prevendo, por um lado, a “actuação de um psicólogo clínico que assegure a visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais”, e referindo, por outro lado, que o “apoio complementar”, dirigindo-se à intervenção psicológica, “pode não ter dedicação completa à equipa”(…).

CATEGORIA 3 – BARREIRAS RELACIONADAS COM O PRÓPRIO PSICÓLOGO

Na categoria 3 evidenciaram-se aspectos condicionantes da intervenção do psicólogo relacionados com o próprio profissional.

Apresenta-se de seguida as subcategorias que emergiram da análise das respostas das participantes no que se refere a barreiras à sua intervenção.

CATEGORIA 3 – BARREIRAS RELACIONADAS COM O PRÓPRIO PSICÓLOGO - SUBCATEGORIA 3.1– LIDAR COM DIFICULDADES PESSOAIS

A primeira subcategoria refere-se a aspectos relacionados com o próprio psicólogo no âmbito da necessidade deste lidar com dificuldades pessoais para intervir no contexto de Cuidados Paliativos.

Esta questão foi levantada por E5 que refere ser necessário dar atenção às próprias emoções no contacto com doentes e famílias acompanhadas em Cuidados Paliativos: *“Primeiro obstáculos interiores...acho que isso qualquer psicólogo, penso eu, que vai para Cuidados Paliativos deve estar atento às suas reacções”*. A entrevistada quis salientar a tendência para, no contexto de Cuidados Paliativos, surgir a tendência para se actuar em dois polos opostos, e ambos rígidos, caso não se faça uma reflexão pessoal acerca do significado para os próprios profissionais da intervenção nesta área: *“ou de facto ficamos quase compulsivos no cuidar e lembro-me de no princípio ser muito difícil ir de fim-de-semana, porque eu pensava «o que é que vai acontecer nestes dois dias»” e lembro-me de ser realmente muito complicado, ou lembro-me, também, de ter atenção ao tipo de roupa, sempre que havia um falecimento”,* ou no outro polo em que o profissional pode desejar proteger-se do impacto: *“a ideia do psicólogo de «eu tenho é que me defender» e caímos no pólo...do tecnicismo, aplicar técnicas”*.

Outras dificuldades com as quais o psicólogo pode ter que lidar são expressas igualmente por E5: *“as barreiras de ser um setting completamente diferente...E é uma área onde nós trabalhamos à cabeceira do doente e muitas vezes é uma área onde vemos muitas coisas esteticamente, sentimos muitas coisas, até em termos de odores...se não estamos preparados para controlar as nossas emoções e geri-las o melhor possível, podemos ter um comportamento não*

verbal e reacções faciais que vão tornar o nosso trabalho difícil até porque o outro vai perceber que estamos desconfortáveis”.

**CATEGORIA 3 – BARREIRAS RELACIONADAS COM O PRÓPRIO PSICÓLOGO -
SUBCATEGORIA 3.2 – NECESSIDADE DE AFIRMAÇÃO DA CLASSE PROFISSIONAL**

Uma das barreiras identificadas refere-se á necessidade de afirmação da classe profissional, sendo apontada como função do psicólogo ajudar a esse esclarecimento.

No discurso de E1 está referida esta barreira: *“Há outra questão para mim que também é um constrangimento que eu acho que tem sido um trabalho que nós como psicólogos temos feito que é a nossa afirmação efectivamente”.*

Também para E3 este aspecto é importante: *“outra das maiores dificuldades é nós mostrarmos, é eu conseguir mostrar às pessoas que há vantagens em usufruir do psicólogo”.*

**CATEGORIA 3 – BARREIRAS RELACIONADAS COM O PRÓPRIO PSICÓLOGO -
SUBCATEGORIA 3.3 – NECESSIDADE DE ESTABELECEER LIMITES PARA A INTERVENÇÃO**

Nesta subcategoria surgiu como potencial barreira relacionada com o próprio psicólogo a necessidade deste profissional estabelecer limites para a intervenção.

Esta dimensão é revelada por E3 na sua reflexão acerca do trabalho em Cuidados Paliativos: *“Exige outra disposição e acho que exige um mecanismo muito grande de nós constantemente estarmos a dizer a nós próprios quais são os limites”,* reforçando que *“em termos de obstáculos e dificuldades a intervenção... desde que haja o limite... o estabelecimento dos limites, acerca daquilo que nós temos competência para fazer, do género de «eu não transmito diagnósticos» e outras coisas...”.*

Também no discurso de E5 é referido este aspecto: *“porque isto é um trabalho cansativo, muito, muito exaustivo e desgastante para todos os técnicos, mas eu penso que para o psicólogo, precisamente pelas áreas em que intervém, pelos conteúdos, pela profundidade, pelo sofrimento psicológico existencial em que*

muitas vezes intervém, é também muito doloroso e também pela quantidade...se multiplicarmos os 10 doentes pelas famílias em luto...tudo isto é trabalho...desgasta muito”.

As respostas das participantes nesta categoria são consistentes com a perspectiva detida por alguns autores no que se refere aos desafios que o trabalho no contexto dos Cuidados Paliativos coloca aos psicólogos. Refira-se aqui a perspectiva evidenciada por Carqueja (2010) que aborda esta dimensão: “Ser psicólogo em Cuidados Paliativos é bem diferente de ser psicólogo noutro contexto, noutra área de saúde, seja ela especificamente clínica ou da saúde. Esta relação psicólogo-doente-família assenta numa relação totalmente diferente daquela que habitualmente os psicólogos costumam adoptar (...)”. Daqui resulta para este autor uma necessidade de consciência dos seus limites, salientando contudo que: “Esta consciência não diminui o meu ser, enriquece o diálogo íntimo com o mais profundo de mim mesmo” (CARQUEJA, 2010, pp. 208).

No mesmo sentido, no relatório da APA (2000, pp. 2) ressalta-se a necessidade do psicólogo que pretende actuar em Cuidados Paliativos realizar uma auto-análise acerca das suas crenças pessoais e profissionais acerca do processo de morrer e das decisões em fim de vida, procurando avaliar o impacto dos seus valores e atitudes na sua intervenção neste âmbito.

No que se refere a barreiras relacionadas com a identidade profissional do psicólogo, releva-se a existência de mitos na sociedade associados à intervenção do psicólogo e que possuem raízes históricas por vezes difíceis de mitigar, relacionadas sobretudo com a associação entre o psicólogo e a doença mental grave, geralmente conotada negativamente (BAPTISTA, 2012). Obviamente que a persistência na actualidade de algumas dessas crenças, dificultarão a aceitação do psicólogo por parte de algumas pessoas, exigindo do profissional a capacidade de veicular as mensagens adequadas à desmistificação de alguns conceitos.

CATEGORIA 4 – BARREIRAS RELACIONADAS COM A SOCIEDADE/CULTURA VIGENTE

Na categoria 4 emergiram barreiras relacionadas com a própria sociedade e cultura e que na opinião dos profissionais tendem a influenciar a sua capacidade para intervir.

CATEGORIA 4 – BARREIRAS RELACIONADAS COM A SOCIEDADE/CULTURA VIGENTE - SUBCATEGORIA 4.1 - MITOS RELACIONADOS COM OS CUIDADOS PALIATIVOS

Nesta primeira subcategoria estão reflectidas as barreiras da sociedade que se referem aos mitos relacionados com os Cuidados Paliativos.

Referindo-se à localização física da equipa de Cuidados Paliativos no hospital onde trabalha, E2 salienta que *“nós havemos de continuar num cantinho enquanto houver esta ideia de que nós somos para o fim da vida. Ninguém quer chegar ao fim da vida, portanto ninguém se quer confrontar com isto”*. A mesma entrevistada reforça este aspecto dos mitos: *“Muitas vezes há muitas ideias distorcidas em relação àquilo que nós fazemos. É relativamente frequente ouvirmos comentários do género «desde que o doente sabe que está em Cuidados Paliativos piorou»”*.

No discurso de E5 também está referida a situação: *“barreiras da sociedade não estar muito preparada para este tipo de situações...lembro-me de uma vez ter tentado que o filho de uma doente, ele tinha 6 anos e a doente 27 na altura, viesse visitar a mãe porque pareceu-nos a nós, à equipa que era muito importante para ambos e lembro-me do psicólogo da instituição onde a criança estava, não ter aceite, não ter achado próprio...eu mandei fotografias em que a mãe deste menino estava claramente muito bem, esteticamente em termos da cara, em termos da expressão, e não foi possível e isso é uma das coisas que também acaba por ser uma barreira...até da nossa área profissional, psicólogos”*.

Também nas palavras de E6 está reflectida a dimensão destas barreiras: *“Há obstáculos em relação às crenças, aos mitos dos Cuidados Paliativos e isso acho que é dever do psicólogo e não só tentar minimizar ao máximo isso”*.

CATEGORIA 4 – BARREIRAS RELACIONADAS COM A SOCIEDADE/CULTURA VIGENTE - SUBCATEGORIA 4.2 – RESISTÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Esta subcategoria reflecte a opinião das entrevistadas no sentido de identificarem como barreiras a resistência dos profissionais de saúde em relação aos Cuidados Paliativos o que tem impacto na actuação do psicólogo neste contexto.

No discurso de E2 pode verificar-se esta dimensão: *“Mas ainda se pensa assim. Tanto pensam os familiares, como pensam os profissionais, e portanto esta se calhar é a principal dificuldade no relacionamento com os outros profissionais”,* e reforça que *“é um trabalho de sensibilização progressivo mesmo com os próprios profissionais que às vezes não se consegue, porque há pessoas que simplesmente não têm abertura para compreenderem estas questões”*.

A mesma situação é revelada por E4 que salienta: *“Remete aqui para esta questão que é «ainda há muito resistência de alguns médicos e mesmo de outros técnicos que acabam» (...) os enfermeiros, que estão mais em contacto com o doente e que muitas vezes até são eles que fazem a ponte para o médico a dizer «olhe, atenção que este doente já está nesta fase assim, assim» ... e há muito esta resistência ainda, admitir que «vamos suspender os tratamentos» (...) Por esta resistência, a maior parte dos doentes não nos chega ou então quando nos chega já é numa fase pré-agónica ou agónica. É complicado, é complicado”*.

No mesmo sentido, E4 reforça o impacto da resistência dos profissionais no seu trabalho: *“Outras têm um desconhecimento puro de prognóstico, já nem digo do diagnóstico, porque ainda os há, mas isto dificulta imenso a intervenção de toda a equipa e claro que nós levamos também por tabela. É muito difícil, muito difícil nós trabalharmos reacções emocionais com aquela pessoa, fazermos a preparação para toda a despedida, fazer a retrospectiva de vida com ela, quando ela não está pr´aí virada, não é?”*.

Outra das entrevistadas a referir a barreira relacionada com a resistência de outros profissionais foi E6 que afirma: *“Acho que é dos próprios profissionais,*

não referenciando o doente ou referenciam muito tarde. Muitas vezes em fase agónica e aí, fazemos, mas temos pouco tempo, não é?”.

**CATEGORIA 4 – BARREIRAS RELACIONADAS COM A SOCIEDADE/CULTURA VIGENTE -
SUBCATEGORIA 4.3 – DESCONHECIMENTO ACERCA DO QUE FAZ O PSICÓLOGO**

A presente subcategoria refere-se a uma barreira identificada pelas entrevistadas que se prende com o desconhecimento acerca do que faz o psicólogo na sua prática profissional.

Como refere E1: *“Acho que depois com o tempo as pessoas vão reconhecendo que é uma mais valia, mas ainda acho que às vezes as pessoas criam expectativas irrealistas em relação ao psicólogo”.* E1 prossegue, reforçando este aspecto: *“Esse é um dos constrangimentos que eu às vezes sinto. Neste momento se calhar não tanto, mas reportando aos anos todos que eu trabalho, «Então, foste lá e falaste uma vez e não resolveste nada?», não é? É isso”.*

Nas palavras de E3 está presente esta barreira: *“há muito desconhecimento sobre o que é que o psicólogo faz ou pode fazer e como é que ajuda, como é que não ajuda... e portanto, há muito pouca informação neste sentido ... as pessoas têm medo, têm medo mesmo”.* A mesma entrevistada reforça: *“Depois é a questão de associarem muito a questão do psicólogo ao maluco, mais do que o psiquiatra, o que é uma coisa curiosa ... ãh, ao maluco e ao fraco... «eu sou forte, eu não preciso de psicólogo porque eu sou forte», há muito esta ideia ainda de que quem é fraco de emoções ou de espírito é que vai ao psicólogo, porque as pessoas fortes não precisam de ir, aguentam”.*

No mesmo sentido, E4 aborda esta barreira: *“depois, os mitos em relação à intervenção do psicólogo que ainda existem. Mesmo, ãh ... os mitos que existem quer da parte dos técnicos, quer dos doentes ... ãh, alguns doentes dizem assim: «ai, então ... mas eu não sou maluco», é o chavão, e outros dizem : «ai, vem cá o psicólogo falar comigo, eu devo estar muito mal mesmo!». Portanto, há muitas vezes este mito mesmo integrado na equipa aquilo que nós tentamos fazer é até os outros elementos desmistificarem isso também: «Olhe, nós somos uma equipa que é composta por vários elementos,*

nós todos vamos passar, claro que não vamos passar aqui todos ao mesmo tempo, mas vamos passando, vai-nos conhecer a todos»”.

As subcategorias identificadas neste âmbito pelas participantes são consonantes com a literatura que aborda as resistências à efectiva implantação dos Cuidados Paliativos.

Da literatura consultada, verifica-se que subsistem ideias distorcidas acerca dos Cuidados Paliativos e que, por inerência, poderão condicionar a intervenção do psicólogo neste contexto.

Em secção oportuna da presente dissertação foram detalhadas as barreiras identificadas por diversos autores no que se refere à aceitação dos Cuidados Paliativos. Importa ressaltar a este respeito o estudo a nível europeu levado a cabo pela EAPC (LYNCH et al., 2010), no qual se evidenciam alguns dos obstáculos mais apontados em diferentes países e dos quais se salienta os mitos e desconhecimento acerca dos Cuidados Paliativos na sociedade em geral e também ao nível político e institucional.

A este respeito, Abiven (1997) afirma que “Se quisermos que alguma coisa mude na nossa sociedade, é preciso aceitar, num momento ou outro, confrontos com esta última”, referindo-se à morte. O mesmo autor reitera no âmbito de uma disputa conceptual e semântica do termo “Cuidados Paliativos” que existe uma maioria que critica o termo porque na verdade se opõe aos próprios cuidados preconizados pela expressão. Abiven (1997) também salienta que provavelmente a maior percentagem de pessoas que não compreende a nova terminologia de Cuidados Paliativos está entre os prestadores de cuidados, na medida em que “vem perturbar os seus esquemas de pensamento e os seus hábitos”(pp. 19).

A propósito de terminologia e de barreiras aos Cuidados Paliativos refira-se um estudo que de forma objectiva visou avaliar o impacto de uma alteração na designação dos cuidados prestados numa entidade em relação ao tempo médio de referência de doentes para este local a partir de unidades de oncologia (DALAL et al., 2011). Os investigadores substituíram a designação do serviço de Cuidados Paliativos por Cuidados de Suporte, tendo verificando de

forma surpreendente uma diminuição significativa do tempo de referenciação por parte dos oncologistas de doentes em fases avançadas, o que provavelmente evidencia as resistências existentes em relação aos Cuidados Paliativos entre alguns profissionais de saúde de outras áreas da medicina.

Ainda no que se refere aos preconceitos que poderão constituir-se verdadeiras barreiras aos Cuidados Paliativos, Neto (2010, pp. 15) salienta que apesar de nos últimos anos se falar mais de Cuidados Paliativos “Certo é que, para uma parte dos portugueses, incluindo muitos profissionais de saúde, este tipo de Cuidados permanece desconhecido, ou então é olhado com alguma desconfiança devido aos preconceitos e ideias erradas a eles associados”. Esta autora considera ainda que: “Também para muitos profissionais de saúde, nomeadamente para alguns médicos, a incurabilidade e a morte são vistas como insucessos, como derrotas pessoais (...)” e nesta linha de pensamento, Neto (2010, pp. 18) faz questão de reiterar a “necessidade de os médicos e os outros profissionais de saúde estarem devidamente preparados para prestar tanto cuidados clínicos de índole curativa como também de índole paliativa”, reforçando que “Desta forma, estarão seguramente mais próximos dos que sofrem dos que sofrem, e serão também melhores profissionais”.

Refira-se adicionalmente que em relação aos psicólogos também se verificam concepções erróneas acerca das suas competências ou funções entre o público em geral e que têm impacto na imagem profissional do psicólogo perante a sociedade, o que, por sua vez, pode condicionar a sua aproximação aos doentes e familiares no contexto de Cuidados Paliativos. A este respeito, no âmbito da actuação do psicólogo no domínio da saúde e, mais concretamente, na intervenção sobre a dor crónica, Baptista (2012, pp.120) afirma que: “O trabalho do psicólogo no tratamento da dor crónica é dificultado pelas ideias erradas que ainda subsistem sobre o trabalho dos psicólogos na área da saúde em geral”, acrescentando que “Subsiste uma visão de que a psicologia se dedica sobretudo à intervenção clínica para problemas mentais, e inclusive para problemas mentais graves”.

D) ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DA QUARTA QUESTÃO DA ENTREVISTA AOS PARTICIPANTES

Categorias	Subcategorias	U.E.	U.S
Categoria 1 Necessidades sentidas pelo Psicólogo para Trabalhar em CP	1.1. Oferta de Formação específica em CP para psicólogos	E1, E2	2
	1.2 Momentos de partilha com outros psicólogos em CP	E1, E4	2
	1.3 Necessidades de Actualização Constante	E1, E3, E4, E5, E6	6
Categoria 2 Estratégias utilizadas para colmatar as necessidades de formação	2.1 Formas de compensar a ausência de formação	E1, E3, E4, E5	7

Ilustração 5 - Análise de Conteúdo - Categorias Tema 4

A análise da quarta questão permitiu a identificação de duas categorias. Na primeira categoria emergiram 3 subcategorias e da segunda categoria apenas foi identificada uma subcategoria. Detalha-se a seguir a análise das mesmas.

TEMA 4 – NECESSIDADES DE FORMAÇÃO PARA INTERVIR EM CUIDADOS PALIATIVOS

CATEGORIA 1 – NECESSIDADES SENTIDAS PELO PSICÓLOGO PARA TRABALHAR EM CP

Na primeira categoria são abordadas as necessidades sentidas pelos profissionais entrevistados para actuarem em Cuidados Paliativos.

Consideram-se de seguida as subcategorias que resultaram da análise da perspectiva das participantes acerca das suas necessidades de formação para actuar na área de Cuidados Paliativos.

CATEGORIA 1 – NECESSIDADES SENTIDAS PELO PSICÓLOGO PARA TRABALHAR EM CP- SUBCATEGORIA 1.1 - OFERTA DE FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA PSICÓLOGOS EM CP

Esta subcategoria revela a opinião das entrevistadas acerca da ausência de oferta formativa específica para psicólogos no âmbito dos Cuidados Paliativos.

No discurso de E1 está presente esta dimensão: *“Eu acho que é uma das coisa que deve ser referido é não haver uma formação mais específica”* e reforça a sua opinião: *“por exemplo, neste momento também sinto mas que não é tanto, ouço muitas pessoas, sobretudo os mais novos que tem a ver com a falta de formação especializada para psicólogos. Portanto, não há muita formação, eu não estou a dizer que tenha de ser só especificamente para psicólogos, mas se calhar a formação nesta área abordando mais profundamente algumas destas áreas de trabalho dos psicólogos”*.

Também E2 expressou esta dificuldade: *“Eu não tenho formação específica em intervenção psicológica em Cuidados Paliativos, e muitas vezes sinto-me a tactear (...) não existe nenhuma, o certo é que eu fui aprendendo com os meus próprios erros”*. A mesma participante prossegue: *“Fiz apenas um estágio de uma semana em Odivelas, de 15 dias em Espanha, Barcelona, no ICO, mas não especificamente orientado para a intervenção psicológica. Portanto, isso é uma grande necessidade”*.

CATEGORIA 1 – NECESSIDADES SENTIDAS PELO PSICÓLOGO PARA TRABALHAR EM CP - SUBCATEGORIA 1.2 – MOMENTOS DE PARTILHA COM OUTROS PSICÓLOGOS EM CP

Nesta subcategoria surge a necessidade expressa por parte das psicólogas entrevistadas em partilharem com outros colegas psicólogos as situações relacionadas com o trabalho no sentido de aprenderem num processo de intervisão.

Esta dimensão é referida por E1: *“É isso que eu estava a dizer, enquanto você tem, por exemplo eu falo outra vez no sitio onde trabalho, são 9 enfermeiros eles partilham entre eles, são 3 médicos eles partilham sobre eles e eu e assistente social costumamos dizer que não temos com quem partilhar nada, não é?! Portanto não há este momento de partilha”*. E1 reforça ainda a importância deste aspecto de partilha: *“é bom para perceber também o que as*

outras pessoas estão a fazer se calhar estão a fazer coisas que nós não estamos a fazer e que até pode ser interessante fazer e pôr aquilo em prática”.

Também no discurso de E2 se reflecte esta necessidade: *“Eu penso que podíamos criar grupos de trabalho, dentro dos Cuidados Paliativos, mas com as características próprias da instituição, que eu acho que poderia ser muito útil”.*

Ainda, para E4 este aspecto também parece ser importante: *“Acho que cada vez sinto mais necessidade de contacto com outros colegas que estão noutras equipas... e então já combinámos nos encontrar, lá está são coisas informais que enriquecem e cada vez mais deve haver este intercâmbio”.*

CATEGORIA 1 – NECESSIDADES SENTIDAS PELO PSICÓLOGO PARA TRABALHAR EM CP - SUBCATEGORIA 1.3 – NECESSIDADES DE ACTUALIZAÇÃO CONSTANTE

Outro aspecto referido no âmbito das necessidades de formação sentidas para trabalhar em Cuidados Paliativos refere-se às necessidades de actualização contínua por parte do profissional.

No discurso de E1 está patente esta necessidade: *“não foi por acaso que eu resolvi fazer o mestrado, é porque se calhar queria adquirir mais conhecimentos”.* E1 também refere a importância de realizar *“Cursos de Actualização, não estou a falar só mestrados ou especializações mas cursos de actualização, workshops”.*

Também E3 aborda a necessidade constante de formação: *“é sempre necessário nós formarmo-nos em Comunicação”.*

No mesmo sentido, E4 afirma: *“esta reciclagem, esta actualização eu acho que é importante, é muito importante e não podemos estar estagnados e eu cada vez mais acho isso”.* E4 demonstra precisamente isto ao referir que *“Depois da licenciatura fiz uma pós-graduação em psicologia Clínica de Saúde, depois uma em psico-oncologia e Cuidados Paliativos. A par dos Congressos, conferências, dos cursos, aqueles cursos mais medianos, etc. E fiz o mestrado, claro.”*

No discurso de E5 esta dimensão é notória: *“(...) temos que ter uma postura humilde nestas coisas. Eu acho que estamos sempre a aprender, mesmo na área do luto, embora eu tenho feito a minha Tese de Mestrado nessa área (...) acho que é sempre útil fazer reciclagem... e portanto, tudo o que sejam áreas por excelência em que o psicólogo está a trabalhar deve sempre reciclar os seus conhecimentos”*.

Outra entrevistada, E6, refere a necessidade de actualização afirmando: *“Estou sempre a pesquisar, a ler...por isso, também estudo por conta própria. Não podemos parar”,* reforçando ainda que: *“Estou sempre em busca de novas técnicas psicológicas, qual o melhor tipo de intervenção”*.

Com efeito, a partir da literatura consultada, nacional e internacional, verifica-se, por um lado, que a atenção à formação dos profissionais que integram as equipas de Cuidados Paliativos é facultada numa perspectiva global, e, por outro lado, que as orientações existentes em termos de formação são dirigidas aos grupos profissionais mais representados nas equipas, médicos e enfermeiros.

De interesse para a presente dissertação, revela-se terem sido identificadas apenas duas iniciativas institucionais para estruturar um curriculum de formação exclusivamente dirigido a psicólogos na área de Cuidados Paliativos (JÜNGER et al., 2011; FERNANDÉZ FERNANDEZ et al., 2004), o que demonstra a escassez de interesse pela temática e que, por sua vez, reflecte a incipiente oferta de formação na área, estando patente esta constatação no discurso das participantes no estudo.

Neste contexto, importa referir que as questões de formação em Cuidados Paliativos também se reflectiram no estudo levado a cabo pela EAPC no qual Lynch et al. (2010) identificaram que uma das barreiras à efectiva implementação dos Cuidados Paliativos a nível europeu reside na ausência de oferta de formação e programas de educação em Cuidados Paliativos de formal geral, o que se tem traduzido em insuficientes recursos humanos com treino específico nesta área e, conseqüentemente, pouco investimento em

actividades de investigação, tornando-se óbvio em que medida este cenário afecta os psicólogos que pretendem actuar na área de Cuidados Paliativos.

A propósito das necessidades de formação e treino por parte do psicólogo, refira-se a perspectiva de Nunes (2009, pp.220) expressa no Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos do Brasil: “(...) a participação em espaços de interlocução sobre questões ligadas à actuação (supervisão, grupos de estudo, psicoterapia, publicações, congressos, etc.) pode ser uma ferramenta valiosa para que faça do seu trabalho em Cuidados Paliativos uma experiência de crescimento pessoal e profissional”.

CATEGORIA 2 – ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PARA COLMATAR AS NECESSIDADES DE FORMAÇÃO

Esta categoria emergiu da opinião das entrevistadas no sentido de expressarem as suas formas de ultrapassar a ausência de formação específica.

CATEGORIA 2 – ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PARA COLMATAR AS NECESSIDADES DE FORMAÇÃO - SUBCATEGORIA 2.1 – FORMAS DE COMPENSAR A AUSÊNCIA DE FORMAÇÃO

Nesta subcategoria foram englobadas as descrições que se referiram a estratégias ou formas de lidar com a ausência de formação dirigida a psicólogos na área de Cuidados Paliativos.

Como expresso por E1: *“não vou dizer que não sinto essa necessidade, sinto agora que se calhar há uma altura que nós também nos conformamos que ela não existe, que é o meu caso e vamos arranjando outras estratégias por outro lado”*. A mesma entrevistada reforça: *“se calhar a experiência vai-me dando um Know-how que vou tentando compensar.”* E1 ainda refere que: *“A supervisão por exemplo acho que pode ser muito interessante organizar workshops que se fale de determinados temas”*.

No discurso de E3 reflecte-se outra estratégia: *“aquilo que me faz sentido, o que eu procuro são estratégias práticas de intervenção, não é teoria. É a prática! Como é que as coisas se fazem na prática? Procurar as estratégias que resultam, que não sejam demasiado invasivas mas que permitam o desbloquear rápido das situações”*. A mesma entrevistada salienta a importância de outra dimensão: *“Outra é do desenvolvimento pessoal dentro da profissão ... ãh ... estratégias para eu gerir o como é que giro o que está a acontecer, não é?”*.

No mesmo sentido, E4 referindo-se à realização de estágio em outras equipas afirma: *“Eu acho que estar no campo, ver como é que as pessoas fazem, como é que intervêm, os timings em que as coisas são feitas estruturação que tem das coisas, mesmo a nível organizacional ... isso é uma mais valia e eu acho que cada vez mais isto é natural”*.

Outro aspecto relacionado com a forma de gerir a ausência de formação é a procura de outras competências, como refere E5: *“talvez se devesse treinar algumas dinâmicas de grupo no sentido de prevenção do burnout”*.

E) ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DA QUINTA QUESTÃO DA ENTREVISTA AOS PARTICIPANTES

Categorias	Subcategorias	U.E.	U.S
Categoria 1 Conteúdos Relacionados com o Trabalho Clínico	1.1 Intervenção com o doente	E1, E2, E4, E5, E6	9
	1.2 Intervenção com as famílias	E1, E2, E4, E5, E6	11
Categoria 2 Conteúdos relacionados com o trabalho de equipa	2.1 Especificidade da equipa multi e inter disciplinar	E3, E4, E5, E6	6
Categoria 3 Conteúdos relacionados com o Desenvolvimento profissional do psicólogo a trabalhar em CP	3. 1 Necessidades de desenvolvimento pessoal	E3, E4, E5	3
	3.2 Treino de Competências	E1, E2, E3, E4, E5, E6	7

Ilustração 6 - Análise de Conteúdo - Categorias Tema 5

Da análise à quinta questão emergiram de três categorias. A primeira categoria apresenta 2 subcategorias, na segunda categoria foi identificada uma subcategoria e na terceira categoria foram identificadas 2 subcategorias.

TEMA 5 – ÁREAS DE CONTEÚDO RELEVANTES PARA UM CURRÍCULO DE FORMAÇÃO EM CP PARA PSICÓLOGOS

Este tema refere-se às áreas de conteúdos identificadas pelas participantes como importantes para integrarem um curriculum de formação em Cuidados Paliativos destinado a psicólogos.

Importa agora apresentar as categorias obtidas.

CATEGORIA 1 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O TRABALHO CLÍNICO

Na primeira categoria estão agrupadas as descrições das participantes que reflectem áreas de formação relacionadas com a intervenção do psicólogo do ponto de vista clínico.

CATEGORIA 1 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O TRABALHO CLÍNICO - SUBCATEGORIA 1.1 - INTERVENÇÃO COM O DOENTE

Esta subcategoria prende-se com as áreas de conteúdo importantes para a intervenção do psicólogo com o doente que foram identificadas pelas participantes.

Uma das áreas de conteúdo referidas por E1 que podem auxiliar a intervenção do psicólogo prende-se com aspectos relacionados com a psicofarmacologia: *“há outro aspecto que eu acho que também é importante que tem a ver com a psicofarmacologia...Quando alguém nos diz que este doente está medicado com este tipo de medicamento nós percebemos «Ok, o que é que isto quer dizer», não é?”*.

No discurso de E2 são referidos aspectos concretos da intervenção psicológica com o doente: *“começávamos pela relação, depois fases de adaptação à doença, a nossa postura em cada uma das fases...a nossa postura...objectivos de intervenção, tipologia de intervenção, os casos mais problemáticos de intervenção, os casos de negação, de alguma agressividade, projecção”*. E2 prossegue com áreas importantes de conteúdo: *“A questão da finitude, questões existenciais, como trabalhar a angústia de morte. São questões que a gente vai lendo e vai aprendendo. Mas é necessária uma formação específica”*.

Outra área da intervenção, referida por E4 prende-se com *“toda essa parte do historial psicológico e psicopatológico do doente, é nós percebermos quais são as atribuições causais que a pessoa faz no fundo”*

Também E5 refere uma área específica de intervenção com o doente: *“Eu identificaria claramente a intervenção em crise, distingui-la bem de uma intervenção mais estruturada, mais sistematizada”*. E5 prossegue com a

identificação de áreas de formação em que o psicólogo deve ter competências: *“adaptação psicológica às doenças, nomeadamente a doença oncológica, a doença terminal, a doença com prognóstico de incurável e desfavorável”* (..) *porque claramente numa fase de adaptação psicológica vai depender, como é óbvio, de funcionamento psicológico prévio*”.

Outras dimensões da intervenção são referidas por E6, para a qual uma formação específica para psicólogos deveria integrar áreas como: *“deveria ter psicopatologia (...) sexualidade (...) Psicoterapia também deveria ter. Os vários tipos de psicoterapia”*.

CATEGORIA 1 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O TRABALHO CLÍNICO -

SUBCATEGORIA 1.2 - INTERVENÇÃO COM AS FAMÍLIAS

Esta subcategoria refere-se às áreas de formação relacionadas com a intervenção do psicólogo com a família.

Como referido por E1: *“A questão do luto (...) esta é uma das competências que nós sabemos que é muito do psicólogo. ...Eu acho que esse é um trabalho que era importante”*. E1 reforça ainda que: *“também que era muito importante haver formação em termos de família (...) acho que os psicólogos era importante, sobretudo nesta área, terem formação nessa área, abordar essa temática.”*

Outro aspecto da intervenção com a família é abordado por E2: *“aqueles casos em que a comunicação é muito complicada, como os casos de conspiração do silêncio. Portanto, são situações difíceis em Cuidados Paliativos”*. E2 salienta ainda *“...Todas as tarefas do luto, como entrar na relação com estas pessoas, que têm necessidades tão particulares de validação do seu sofrimento”*.

Também E4 aborda uma área de intervenção relacionada com a família: *“Acho que o trabalho no luto em vários formatos, individual, grupal...”*.

No mesmo sentido, E5 refere a importância de integrar num currículo de formação para psicólogos *“a parte da psicologia sistémica e familiar, não podia deixar de ser”*, reforçando ainda que: *“claramente o luto, não é ? O luto penso*

que seria um módulo, se quiséssemos muito, muito extenso. Isto assim dava para 2 anos de formação ou 3, eu acho”.

Da mesma forma, E6 refere a necessidade de *“alguma área específica com as famílias”, salientando “o apoio no luto, a comunicação. Muito sobre comunicação, acho que nesse currículo, um grande módulo sobre comunicação”.* Mas concretamente, E6 ainda refere uma população específica: *“também em relação à psicologia infantil, muitas vezes filhos menores estão envolvidos”.*

CATEGORIA 2 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O TRABALHO DE EQUIPA

Nesta segunda categoria surgem os conteúdos de formação propostos pelas participantes que se referem ao trabalho em equipa.

CATEGORIA 2 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O TRABALHO DE EQUIPA - SUBCATEGORIA 2.1 – ESPECIFICIDADE DA EQUIPA MULTI E INTER DISCIPLINAR

Um dos conteúdos propostos pelas participantes em termos de formação para psicólogos está relacionado com o trabalho em equipa.

Como expresso por E3: *“eu acho que há outra coisa muito importante que é a questão do trabalho em equipa. Os psicólogos têm que aprender a trabalhar em equipa mais do que tudo...”, salientando ainda que “Os psicólogos, portanto, também têm que ser eles próprios a definir quais são os limites de intervenção. Não só os seus, mas os das outras pessoas. Têm que defender isso numa equipa interdisciplinar”.*

No mesmo sentido, E4 refere: *“Em termos de equipa... Gestão de conflitos. Sim, Sim ... é muito por aí gestão de conflitos, gestão de stress, dessa parte de comunicação”.*

Também E5 abordou a necessidade de conteúdos de formação relacionados com *“a parte de trabalho em equipa, mais da área organizacional, a parte do ... até por causa dos contactos institucionais”.*

Outra participante que referiu esta dimensão foi E6, salientando a necessidade de formar os psicólogos em: *“Trabalho de equipa, gestão de conflitos, tem a ver com a comunicação.”*

CATEGORIA 3 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O DESENVOLVIMENTO PROFISSIONAL DO PSICÓLOGO A TRABALHAR EM CP

Na categoria 3 foram agrupados os conteúdos de formação propostos pelas participantes que se relacionam com a necessidade de desenvolvimento profissional do psicólogo para trabalhar em Cuidados Paliativos.

CATEGORIA 3 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O DESENVOLVIMENTO PROFISSIONAL DO PSICÓLOGO A TRABALHAR EM CP - SUBCATEGORIA 3.1 – NECESSIDADES DE DESENVOLVIMENTO PESSOAL

Nesta subcategoria foi ressaltada a importância de realizar formação em áreas relacionadas com o desenvolvimento pessoal do profissional de psicologia.

Como expresso por E3 *“se calhar era importante que aprendessem a vender a profissão e a vender aquilo que eles sabem fazer. Explicar! Porque as pessoas não sabem.”*

No discurso de E4 esta dimensão revela-se de igual forma: *“Eu acho que sem dúvida a parte da comunicação, para nós podermos fazer cursos de formação para outros profissionais”.*

Outra dimensão do desenvolvimento pessoal do profissional é salientando por E5: *“E depois, porque não, uma área também para gestão das próprias emoções, de auto-cuidado, porque não? Faz-me todo o sentido uma área de desenvolvimento pessoal”.*

CATEGORIA 3 – CONTEÚDOS RELACIONADOS COM O DESENVOLVIMENTO PROFISSIONAL DO PSICÓLOGO A TRABALHAR EM CP - SUBCATEGORIA 3.2 - TREINO DE COMPETÊNCIAS

Nesta subcategoria estão englobadas áreas de formação propostas pelas participantes no âmbito do treino de competências requeridos na sua opinião para trabalhar em Cuidados Paliativos

Como refere E1: *“...acho que se calhar devia haver mais treino para se trabalhar as conferências familiares, para se trabalhar as conspirações do silêncio, para se trabalhar a transmissão das más notícias”*.

Também E2 salienta a importância desta dimensão, referindo que: *“através do treino, role-playing, os casos, trazer os casos e debater, pô-los à discussão no grupo de pares com alguém que tenha muita experiência nessa área”*.

Um outro aspecto é salientado por E3: *“até um cursinho de marketing funcionava ... porque os psicólogos têm de vender aquilo que fazem. E ninguém vende! Nós é que temos que explicar às pessoas o que é que fazemos”*.

Para E4 parece ser importante a formação em *“Métodos de investigação, também, ter alguma noção”* e reforça outras competências como: *“Saber fazer uma entrevista. Toda essa parte mais básica, não é?” Administração de questionários, selecção ... depois toda a parte, enfim de cotação ... essa parte mais estatística, acho que também é importante”*.

Ainda, uma outra dimensão do treino do psicólogo é abordado por E5 que refere ser importante *“ter estratégias de comunicação como é óbvio, explorar muitíssimo a gestão do silêncio que acho que é uma coisa que nos currículos base de licenciatura acaba por não estar tão explorado”*. A mesma entrevistada reforça outras áreas: *“eu identificaria claramente a intervenção em crise, distingui-la bem de uma intervenção mais estruturada, mais sistematizada”, “funcionamento psicológico, normal e patológico. Porquê? Porque claramente numa fase de adaptação psicológica vai depender, como é óbvio, de funcionamento psicológico prévio, e se eu descuro este lado e que eu acho que quem não é psicólogo não terá a capacidade de distinguir isto mas nós como psicólogos temos a obrigação de o fazer”*.

Outra questão é salientada por E6 referindo a importância da competência de trabalhar com diferentes públicos: *“mas é importante também o psicólogo saber diante das faixas etárias como dar as más notícias”*.

A análise de conteúdo às respostas das participantes neste tema, resultou em categorias que estão de acordo com propostas existentes na literatura para a formação dos profissionais neste âmbito.

A este respeito refira-se as orientações fornecidas pela EAPC (2011) como resultado da *task force* que foi criada para elaborar um curriculum de formação para psicólogos a actuar em Cuidados Paliativos. Neste documento são apresentadas as áreas de conteúdo que o curriculum de formação deverá integrar e pode verificar-se uma sobreposição em grande parte com os domínios identificados pelas participantes em resposta à quinta questão, sobretudo no que se refere à formação em aspectos de avaliação e intervenção psicológicas com o doente e com a família, formação em vertentes ligadas à consultoria e apoio à equipa, formação em investigação e formação referente ao papel do psicólogo enquanto profissional da equipa e a importância do autocuidado.

Também Fernandez et al. (2004) enquanto Grupo de Trabalho para a Formação de Psicólogos da SECPAL, apresentaram uma proposta de formação em Cuidados Paliativos que distingue dois níveis de formação, um Nível Básico e um Nível Avançado. O Nível Básico dirige-se a todos os profissionais de saúde que actuam na área sendo alvo de enfoque relevante os aspectos psicológicos, e o Nível Avançado dirige-se especificamente a psicólogos que já actuem na área ou pretendam intervir em Cuidados Paliativos estando os conteúdos estruturados por alvos de intervenção, dirigindo-se ao doente, à família e à equipa interdisciplinar. Também é salientado neste artigo a possibilidade do psicólogo desempenhar um papel importante na formação e investigação na área dos Cuidados Paliativos.

CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES

A presente dissertação resultou primariamente de uma inquietação pessoal no que se refere à possibilidade de contribuir de forma pertinente para melhorar os cuidados que são disponibilizados em fim de vida a doentes com doenças graves, progressivas e debilitantes.

Com efeito, o estudo encerra ambições profissionais dada a formação de base em Psicologia da investigadora, mas também pessoais, na medida em que se acredita que existe margem para otimizar os cuidados prestados em situações graves e irreversíveis através dos instrumentos ao dispor dos profissionais de saúde, designadamente, o trabalho em equipa.

A literatura que versa sobre os Cuidados Paliativos advoga a imprescindibilidade do trabalho em equipa na prestação deste tipo de cuidados, no sentido de dar resposta cabal às necessidades complexas que as situações em fim de vida apresentam.

Neste contexto, importa relevar os aspectos do trabalho em equipa que contribuem efectivamente para a qualidade dos cuidados disponibilizados, havendo elevado consenso na literatura acerca da interdisciplinaridade enquanto ferramenta privilegiada que potencia os resultados a obter neste âmbito.

Assim entendido, afigura-se pertinente diferenciar o contributo de cada disciplina envolvida nos cuidados, representada por cada um dos grupos profissionais que integram as Equipas de Cuidados Paliativos, até pelo impacto negativo já demonstrado na capacidade de cooperação em equipa no que se refere à existência de conflito entre funções e ausência de definição de papéis (JÜNGER et al., 2007).

Verifica-se que existem funções e tarefas claramente atribuídas a grupos profissionais específicos na equipa de Cuidados Paliativos, designadamente o controlo de sintomas reconhecido como responsabilidade dos médicos e enfermeiros, enquanto subsistem aspectos dos cuidados, sobretudo as

necessidades do doente e família de natureza psicológica e emocional, que são entendidas como responsabilidade comum a todos os elementos da equipa.

Parece óbvio que o bem-estar e a comunicação adequada com o doente e família deverão ser objectivos partilhados por todos os profissionais, contudo existem níveis de sofrimento psicológico e emocional associados à vivência de situações incuráveis que exigem uma intervenção especializada e diferenciada daquela que pode ser proporcionada por elementos da equipa sem formação específica em intervenção psicológica. A este respeito, importa referir a proposta de Modelo de Intervenção do NICE (2004) que estrutura as intervenções psicológicas e psicoemocionais por níveis de intervenção relacionados com as necessidades dos doentes e com o grau de especialização requerido para as executar.

Quando surgiu a hipótese de realizar o presente estudo, verificou-se à partida uma clara ausência de interesse do meio científico e académico nacional pela temática, na medida em que é flagrante a inexistência de qualquer estudo que vise o papel do psicólogo no âmbito dos Cuidados Paliativos. Poder-se-ia colocar a hipótese que esta situação decorre da recente história dos próprios Cuidados Paliativos em Portugal e, que, consequentemente, também a Psicologia apenas recentemente se terá interessado pela área. Este último argumento será menos aceitável na medida em que como abordado na revisão bibliográfica, os psicólogos estão envolvidos em domínios de saúde desde há décadas (BAPTISTA, 2012; TEIXEIRA, 2000) e, designadamente, a intervenção em psico-oncologia tem obtido impactos muito positivos e com reconhecimento evidente.

Talvez a história e evolução do papel da Psicologia nos Cuidados Paliativos apresente semelhanças com o percurso de implementação destes cuidados no nosso país, e também internacionalmente, no sentido em que já muito foi alcançado, mas muito mais há a percorrer para que seja reconhecida a sua legitimidade e necessidade de forma alargada.

Revela-se, por tudo o que foi exposto, a oportunidade e pertinência da presente dissertação, visando contribuir para clarificar as competências diferenciadas e

específicas que o psicólogo, enquanto elemento da equipa de Cuidados Paliativos, poderá disponibilizar, através da resposta à questão de partida: “Que Papel para o Psicólogo numa Equipa de Cuidados Paliativos?”.

Refira-se que a definição do papel do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos contribui, desde logo, para a aferição de expectativas de todos os intervenientes neste âmbito, quer do ponto de vista das instituições e da própria equipa, quer na perspectiva de quem pode beneficiar directamente da intervenção do psicólogo, sobretudo doentes e familiares, permitindo que este profissional seja um recurso utilizado de forma optimizada pelas equipas.

Cumulativamente, o estudo visou obter informação útil no que respeita às necessidades de formação dos psicólogos para actuar em Cuidados Paliativos, identificando áreas de formação que possam integrar um curriculum pedagógico para Psicólogos em Cuidados Paliativos.

De modo a responder à questão principal de qual o papel do psicólogo numa equipa de Cuidados Paliativos, foram definidos objectivos específicos que visaram: 1 - descrever as funções e tarefas do psicólogo na equipa de Cuidados Paliativos; 2- identificar os contributos exclusivos do psicólogo para a equipa de Cuidados Paliativos; 3 - explicitar as dificuldades que os psicólogos sentem para intervir na área de Cuidados Paliativos; 4 - conhecer as necessidades de formação sentidas pelos psicólogos na sua intervenção em Cuidados Paliativos e, finalmente, 5 - identificar áreas de formação pertinentes para psicólogos a actuar em Cuidados Paliativos.

Optou-se pela utilização de uma metodologia qualitativa por se considerar a mais adequada aos objectivos visados, recorrendo à entrevista semi-estruturada como método de recolha de informação, possibilitando uma compreensão mais alargada e em profundidade da perspectiva dos psicólogos acerca do seu papel nas equipas de Cuidados Paliativos que integram.

A análise de conteúdo às entrevistas realizadas a psicólogos de equipas de Cuidados Paliativos produziu uma quantidade de informação de elevado valor para a investigação que, se acredita, não teria sido possível utilizando uma metodologia quantitativa, quer de recolha, quer de análise de resultados.

Do ponto de vista da investigação, os instrumentos e métodos de investigação utilizados permitiram uma resposta credível, fiável e de elevada qualidade face aos objectivos delineados para o estudo, os quais se julga terem sido alcançados com sucesso.

Dada a inexperiência da investigadora com a técnica de análise de conteúdo, este procedimento revelou-se um desafio acrescido, exigindo elevada organização e sistematização bem como uma análise rigorosa do material recolhido de forma a obter resultados pertinentes para o estudo.

Importa salientar que a qualidade dos resultados deve-se em grande parte ao empenho das participantes seleccionadas que forneceram informação oportuna, objectiva e clara acerca das questões colocadas, facilitando a compreensão do seu discurso e posterior análise do mesmo.

Ainda a respeito das participantes, apesar do universo de análise do ponto de vista quantitativo ser reduzido, poderá perceber-se pela quantidade e qualidade da informação recolhida a sua pertinência científica, acrescentando aqui um factor considerado relevante e que se prende com a diversidade de instituições de origem das entrevistadas, cujas equipas de Cuidados Paliativos que integram estão inseridas em contextos organizacionais muito diferentes, tendo-se reflectido na riqueza das perspectivas oferecidas.

Como referido, a partir da análise de conteúdo das entrevistas realizadas foi possível obter conjuntos de informação organizados por Temas, os quais correspondem às questões colocadas no âmbito dos objectivos específicos. Neste contexto, revelaram-se 5 temas que representam as 5 questões colocadas nas entrevistas e que genericamente se referem a: 1- Funções e tarefas do psicólogo na equipa de Cuidados Paliativos; 2 – Contributos exclusivos do psicólogo para a equipa de Cuidados Paliativos; 3- Dificuldades sentidas pelo psicólogo para trabalhar em Cuidados Paliativos; 4- Necessidades de formação do psicólogo para intervir em Cuidados Paliativos e, 5 – Áreas de formação consideradas necessárias para o psicólogo intervir em Cuidados Paliativos.

Em cada tema foram identificadas categorias, e respectivas subcategorias, que agruparam a informação por semelhança de conteúdo, dando origem à estruturação do material verbal obtido nas entrevistas em conjuntos de significado que dão resposta directa e objectiva às questões.

Pode, então, verificar-se que em relação ao Tema 1, a propósito das respostas à questão 1, foram identificadas **funções e tarefas** que os psicólogos desempenham nas equipas de Cuidados Paliativos de acordo com cinco categorias que se apresentam sumariamente de seguida, bem como as subcategorias identificadas:

Categoria 1 - Funções Dirigidas ao Doente (Subcategoria 1.1 - Avaliação e Subcategoria 1.2 - Intervenção com o doente);

Categoria 2 - Funções Dirigidas à Família (Subcategoria 2.1 - Intervenção com a família e Subcategoria 2.2 - Apoio no luto);

Categoria 3 - Funções relacionadas com o Trabalho em Equipa (Subcategoria 3.1 - Consultoria à Equipa, Subcategoria 3.2 - Actividades Formativas, Subcategoria 3.3 - Orientação de estágios e apoio a voluntários);

Categoria 4 - Funções Relacionadas com a Organização do Trabalho (Subcategoria 4.1 - Trabalho burocrático, Subcategoria 4.2 - Questões de Organização/gestão da equipa, Subcategoria 4.3 - Actividades de Aquisição e Produção de Conhecimento);

Categoria 5 - Exclusão de Funções do Psicólogo (Subcategoria 5.1 - Intervenção psicológica com a própria equipa).

A partir dos resultados no tema 1 pode verificar-se elevado consenso da perspectiva dos participantes em relação à literatura internacional existente acerca das funções e tarefas do psicólogo nas equipas de Cuidados Paliativos como evidenciado na apresentação e discussão de resultados deste tema.

No que respeita ao Tema 2, que representa as respostas à questão 2, foram identificadas **os contributos exclusivos** da intervenção dos psicólogos para as equipas de Cuidados Paliativos, tendo sido identificadas duas categorias

que se apresentam sumariamente de seguida, bem como as subcategorias identificadas:

Categoria 1 – Contributos Exclusivos Consensuais (Subcategoria 1.1 - Intervenção Psicológica, Subcategoria 1.2 - Situações Exacerbadas e de Sofrimento intenso; Subcategoria 1.3 - Situações de antecedentes psicopatológicos e de risco, Subcategoria 1.4 - Avaliação Psicológica, Subcategoria 1.5 - Intervenção em crise, Subcategoria 1.6 - Apoio no luto patológico, Subcategoria 1.7 - Competências de Comunicação avançadas);

Categoria 2 – Competências Transversais a vários profissionais na Equipa (Subcategoria 2.1 - Competências de comunicação básicas, Subcategoria 2.2 - Apoio no luto normal, Subcategoria 2.3 - Apoio emocional).

Os resultados obtidos no tema 2 no que se refere à perspectiva dos participantes, sobrepõem-se às ideias veiculadas na literatura acerca da especificidade da intervenção do psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos, o que confere legitimidade aos resultados obtidos.

Em relação ao Tema 3, que reflecte a análise às respostas à questão 3, foram analisadas **as dificuldades** sentidas pelos psicólogos para intervirem no âmbito dos Cuidados Paliativos. Foram identificadas quatro categorias que se resumem de seguida, bem como as respectivas subcategorias:

Categoria 1 – Barreiras Relacionadas com Infra-estruturas (Subcategoria 1.1 - Ausência de Privacidade, Subcategoria 1.2 - Inexistência de camas/unidades exclusivas para Cuidados Paliativos nos hospitais públicos; Subcategoria 1.3 - Inexistência de espaços para intervir com as famílias);

Categoria 2 – Barreiras Relacionadas com Forma sde Gestão da Organização (Subcategoria 2.1 - Tempo em que o psicólogo está afecto aos Cuidados Paliativos, Subcategoria 2.2 - Organização da equipa de Cuidados Paliativos, Subcategoria 2.3 - Vocação da entidade para a intervenção curativa, Subcategoria 2.4 - Burocracia, Subcategoria 2.5 - Dificuldades de articulação entre serviços, Subcategoria 2.6 - Especificidades no contexto de unidades de Cuidados Paliativos em hospital privado, Subcategoria 2.7 - Falta de clarificação de papéis de cada profissional na equipa).

Categoria 3 – Barreiras Relacionadas com o Próprio (Subcategoria 3.1 - Lidar com dificuldades pessoais, Subcategoria 3.2 - Necessidade de afirmação da classe profissional; Subcategoria 3.3 - Necessidade de estabelecer limites para a intervenção);

Categoria 4 – Barreiras Relacionadas com a Sociedade/Cultura Vigentes (Subcategoria 4.1 - Mitos relacionados com os Cuidados Paliativos, Subcategoria 4.2 - Resistências dos profissionais de saúde; Subcategoria 4.3 - Desconhecimento acerca do que o psicólogo faz).

Da análise do tema 3 torna-se evidente a consonância da perspectiva dos participantes com as barreiras identificadas na literatura no que se refere aos próprios Cuidados Paliativos e que, por consequência indirecta, interferem com a intervenção do psicólogo. Para além deste factor também se reflecte como condicionante da intervenção deste profissional alguns preconceitos em relação às suas funções associando-as à doença mental e à loucura. Neste âmbito, o psicólogo enfrenta um duplo desafio na medida em que necessita clarificar e sensibilizar para o seu papel em duas frentes, advogando pelos Cuidados Paliativos e pela Psicologia simultaneamente.

Quanto à análise do Tema 4, que respeita à questão 4, foram solicitadas **as necessidades de formação** sentidas pelos psicólogos para intervirem no contexto dos Cuidados Paliativos. Foram identificadas 2 categorias que se resumem de seguida, bem como as respectivas subcategorias:

Categoria 1 – Necessidades Sentidas pelo Psicólogo para Trabalhar em Cuidados Paliativos (Subcategoria 1.1 - Oferta de formação específica em Cuidados Paliativos para psicólogos, Subcategoria 1.2 - Momentos de partilha com outros psicólogos em Cuidados Paliativos; Subcategoria 1.3 - Necessidades de Actualização constantes);

Categoria 2 – Estratégias Utilizadas para Colmatar as Necessidades de Formação (Subcategoria 2.1 - Formas de compensar a ausência de formação).

Os resultados da análise do tema 4 demonstram conformidade com alguns estudos que referem a manifesta insuficiência de formação específica para psicólogos no âmbito dos Cuidados Paliativos.

Finalmente, no que se refere ao Tema 5, que apresenta a análise à questão 5, foram questionadas **as áreas de conteúdo relevantes ao nível formativo** que na perspectiva dos participantes deveriam integrar um curriculum de formação para psicólogos na área de Cuidados Paliativos. Foram identificadas 3 categorias que se resumem de seguida, bem como as respectivas subcategorias:

Categoria 1 – Conteúdos Relacionados com o Trabalho Clínico
(Subcategoria 1.1 - Intervenção com o doente, Subcategoria 1.2 - Intervenção com a família);

Categoria 2 – Conteúdos Relacionados com o Trabalho de Equipa
(Subcategoria 2.1 - Especificidades da equipa multi e interdisciplinar).

Categoria 3 – Conteúdos Relacionados com o Desenvolvimento Profissional do Psicólogo a trabalhar em Cuidados Paliativos
(Subcategoria 3.1 - Necessidades de desenvolvimento pessoal, Subcategoria 3.2 - Treino de Competências).

Os resultados obtidos com a análise do tema 5 evidenciaram a correspondência entre as áreas identificadas pelos participantes neste estudo como relevantes para o curriculum de formação de psicólogos a intervir em Cuidados Paliativos e as duas propostas de formação específica para psicólogos encontradas na literatura, apresentadas pela SECPAL (FERNANDÉZ, 2004) e pela EAPC (JÜNGER e PAYNE, 2011) já escritas em detalhe anteriormente.

Refira-se que o detalhe das áreas propostas pelas participantes não é exaustivo provavelmente devido às circunstâncias e ao tempo disponível no âmbito da entrevista, sugerindo-se que seja realizado um trabalho adicional de levantamento de áreas relevantes para figurar num curriculum de formação para psicólogos portugueses que já intervenham e que pretendam vir a actuar no contexto do trabalho em equipa interdisciplinar em Cuidados Paliativos, o que poderá ser conjugado com a informação já disponibilizada pelas orientações neste âmbito por parte da EAPC (2011) e pela SECPAL (2004).

A este propósito, e como referido anteriormente, o presente estudo também possuía a ambição de propor um esboço de curriculum pedagógico para integrar a formação de psicólogos que pretendem actuar em Cuidados Paliativos. Neste contexto, a partir da análise das respostas das participantes e das orientações já divulgadas pela EAPC (2011) e pela SECPAL (2004) propõe-se a estruturação de um **Programa de Formação para Psicólogos em Cuidados Paliativos** em torno de três domínios: Domínio de Intervenção Clínica; Domínio do Trabalho em Equipa e Domínio do Desenvolvimento Profissional (opta-se pela designação Desenvolvimento Profissional na medida em que, apesar de integrar uma vertente de desenvolvimento pessoal, esta valência pretende capacitar o psicólogo para desempenhar as suas funções profissionais com maior sucesso no contexto específico dos Cuidados Paliativos).

Em relação aos três domínios propostos, que deverão enquadrar áreas de conteúdo específicas, sugere-se que cada um apresente os objectivos de aprendizagem de acordo com as vertentes de Saber, Saber-ser, e Saber-fazer diferenciando as competências a adquirir em cada nível.

Para cada domínio e em cada nível de actuação, as vertentes de saber, saber-ser e saber-fazer referem-se respectivamente a conhecimentos e competências no âmbito cognitivo, no âmbito sócio-afectivo e reflexivo e, finalmente, no âmbito comportamental.

O Domínio de Intervenção Clínica refere-se ao nível de actuação do psicólogo cujas funções se dirigem, quer ao doente, quer à família e cuidadores. Para cada alvo de intervenção, doente e família, deverão ser elaborados objectivos de saber, saber-ser e saber-fazer e seleccionados os conteúdos relevantes em cada âmbito.

O Domínio do Trabalho em Equipa diz respeito ao nível da actuação que se prende com as tarefas relacionadas com o trabalho em equipa multi e interdisciplinar e com a integração em instituições de saúde, e também deverá compreender conteúdos com objectivos nos três âmbitos: saber, saber-ser e saber-fazer.

O Domínio do Desenvolvimento Profissional respeita às aprendizagens que potenciam o desempenho profissional do psicólogo, integrando duas componentes distintas, uma primeira componente inteiramente focada no desenvolvimento pessoal do psicólogo e a segunda componente que deverá permitir o treino de competências críticas para o desempenho das funções esperadas.

Abaixo apresenta-se o esboço da proposta de conteúdos por domínio que poderá integrar o **Programa de Formação para Psicólogos em Cuidados Paliativos**.

Domínios	Objectivos de Aprendizagem		
	Âmbito Cognitivo	Âmbito Sócio-afectivo	Âmbito Comportamental
	Saber	Saber-ser	Saber-fazer
Intervenção clínica	Psicopatologia e funcionamento psicológico Psicologia da Saúde Tratamento farmacológico e não farmacológico da dor Doenças crónicas mais frequentes Fases de adaptação à doença crónica Psicologia Sistémica Psicofarmacologia Desenvolvimento Infantil Luto Estratégias de Comunicação em Situações difíceis típicas em CP Instrumentos de avaliação psicológica	Relação terapêutica e empática Validação de emoções Comunicação Não verbal Crenças de Saúde e de doença Intervenção em crise Comunicação de Más-notícias	Entrevista clínica Reestruturação Cognitiva Psicoterapia Narrativa e Comportamental- Cognitiva Técnicas psicológicas de controlo de dor Conferências familiares Conspiração de Silêncio Estratégias de Promoção de Dignidade Relatórios de Avaliação Clínica Aplicação e cotação de instrumentos de avaliação psicológica
Trabalho em Equipa	Fases de desenvolvimento de equipas Comunicação Interpessoal Gestão de conflitos Gestão de Stress Estratégias de Motivação	Barreiras ao trabalho em equipa Cultura organizacional em contextos de saúde Relações institucionais Identidade Profissional Clarificação de papéis (Conflito de papéis)	Comunicação Assertiva Estratégias de Resolução de Problemas Estratégias de Gestão de Conflitos Estratégia de prevenção de burnout com elementos da equipa
Desenvolvimento Profissional	Burnout Limites de intervenção do Psicólogo Aspectos bioéticos em CP Investigação em CP Formação em CP Casos difíceis	Auto-reflexão Reconhecer sinais de stress Auto-cuidado Crenças e valores do psicólogo Dilemas éticos Curiosidade científica	Estratégias de Desenvolvimento pessoal Role-play de Situações tipicamente difíceis em CP Métodos de investigação em CP Métodos Pedagógicos

Ilustração 7 - Esboço de curriculum de formação para psicólogos em Cuidados Paliativos

Deve referir-se que a área de conteúdos relacionados com o enquadramento teórico da origem e evolução dos Cuidados Paliativos, bem como os princípios e filosofia não estão incluídos na proposta deste Programa de Formação para Psicólogos, por se considerar que se trata de conhecimento obrigatório e básico a todos os grupos profissionais a intervir nas equipas de Cuidados Paliativos.

Importa ainda salientar que a presente proposta de conteúdos de formação para psicólogos em Cuidados Paliativos não é uma versão final, necessitando de contributos adicionais de modo a responder às necessidades dos profissionais de psicologia que pretendem actuar no âmbito dos Cuidados Paliativos. Dever-se-á, neste sentido, solicitar contributos aos psicólogos que trabalham nas restantes equipas de Cuidados Paliativos nas diferentes instituições em Portugal. Sugere-se que este trabalho seja realizado em formato *Focus Group* no qual se reconhece maior potencial para alcançar os resultados ambicionados em termos de Proposta de Formação para Psicólogos em Cuidados Paliativos. Adicionalmente, considera-se imprescindível que o Programa de Formação para Psicólogos integre uma componente prática com duração significativa, em formato de estágio em contexto de trabalho, em equipas de Cuidados Paliativos.

Regressando ao objectivo principal do estudo, resulta do que foi exposto que os resultados obtidos a partir das entrevistas realizadas permitiram clarificar o papel do psicólogo, atribuindo-lhe funções e tarefas objectivas no contexto do trabalho em equipa, identificando competências exclusivas da sua actuação neste âmbito, descrevendo as dificuldades sentidas e as necessidades de formação para desenvolver a sua intervenção.

Será de elevada pertinência científica complementar a informação obtida no presente estudo com investigação que estude a perspectiva dos restantes grupos profissionais, habitualmente presentes nas equipas de Cuidados Paliativos, acerca da sua perspectiva sobre qual é o papel do psicólogo e quais as competências exclusivas que atribuem a este profissional no âmbito da intervenção em Cuidados Paliativos. No mesmo sentido, considera-se de elevado valor acrescentado, do ponto de vista clínico, conseguir realizar

investigação neste âmbito com os doentes e os familiares, no sentido de avaliar quais as suas expectativas e perspectivas sobre o psicólogo, contribuindo para a adequação e melhoria dos cuidados prestados.

Adicionalmente, importa abordar um aspecto que frequentemente é utilizado para justificar a ausência de psicólogos dos contextos de saúde e, neste caso específico, das equipas de Cuidados Paliativos, que se refere com a necessidade de investimento económico para a sua concretização.

Existem evidências nacionais e internacionais relevantes do balanço extremamente positivo do custo-eficácia da intervenção do psicólogo no domínio da saúde e, inclusivamente, em contextos de intervenção com patologias crónicas e de controlo de dor. Por conseguinte, é precisamente num momento de crise económica, que o investimento em psicólogos nas áreas da saúde, nomeadamente, no acompanhamento de doentes e dos seus familiares confrontados com doenças graves e debilitantes, que poderá trazer um retorno efectivo económico pela maior racionalização de recursos que os utentes habitualmente utilizam neste período.

A este respeito, a Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011) disponibiliza informação pertinente e rigorosa num documento onde afirma que “A efectividade da intervenção psicológica não é só evidente no âmbito da perturbação psicológica (ansiedade, perturbação mental), como também a nível de um conjunto de patologias crónicas e de factores de risco para determinadas doenças. Neste sentido, a intervenção psicológica constitui-se como um instrumento com potencialidade para contribuir para a melhoria da saúde da população, para contenção de custos no sector e para a produtividade do país”.

Pretende-se ainda reflectir que, para além de se considerar que o presente estudo contribui para a maior definição da identidade profissional do Psicólogo no contexto dos Cuidados Paliativos, possibilitou também enorme valor acrescentado para a investigadora que aprofundou os seus conhecimentos na área em que pretende desenvolver o seu trabalho, potenciando a capacidade profissional para actuar em Cuidados Paliativos.

Importa, ainda, atentar nos princípios bioéticos que norteiam a prática clínica no âmbito da saúde: a Autonomia, a Beneficência, a Não-maleficência e a Justiça, e acrescenta-se a Dignidade, os quais relevam a importância de providenciar respostas concertadas e interdisciplinares à experiência complexa de sofrimento vivenciado por doentes e familiares perante situações de doença grave, progressiva e incurável, exigindo-se eticamente que os mesmos sejam respeitados por todos os actores que possam deter um papel no alívio do sofrimento humano.

Reflicta-se para finalizar no segredo que a raposa transmite ao Principezinho: **“É muito simples: só se pode ver bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos”** (Saint-Exupéry, 1943).

Grande parte do sofrimento dos doentes (na acepção defendida ao longo deste trabalho) e daqueles que com eles partilham o seu percurso é invisível aos olhos, revelando-se uma exigência para o psicólogo, enquanto elemento da equipa de Cuidados Paliativos, intervir de modo a cultivar a sensibilidade do coração, utilizando os conhecimentos e as técnicas ao seu dispor, não se deixando enganar por aquilo que os olhos vêem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABIVEN, Maurice - **Para uma Morte mais Humana: Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Lusociência, 1997.
2. AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA) - **Working Group on Assisted Suicide and End-of-Life Decisions** Report to the Board of Directors. 2000. (Consult. 13 de Abril de 2013) Disponível em: <http://www.apa.org/pubs/info/reports/aseol.aspx>
3. APA Report - **End of Life Issues and Care**. (Consult. 13 de Abril de 2013) Disponível em: <http://www.apa.org/topics/death/end-of-life.aspx?item=3>
4. APARÍCIO, Maria - **O Apoio à Família em Cuidados Paliativos**. In **Cuidados Paliativos**. 1ª ed. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. p. 29-42
5. BAPTISTA, Telmo - **Intervenção psicológica na dor crónica**. In **A Dor e as suas Circunstâncias**. Lisboa: Lidel, Novembro 2012
6. BARBERO, Javier - Psicólogos en Cuidados Paliativos: La Sinrazón de un olvido. **Psicooncología**. Vol. 5, Nº 1 (2008) p.179-191.
7. BARBOSA, António - **Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Centro de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012.
8. BARBOSA, António - Pensar o morrer nos cuidados de saúde. **Análise Social**, Vol. 166 (2002).

9. BARBOSA, António – **Sufrimento**. In **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa (2010) p. 563-593.
10. BARBOSA, Miguel; MOUTINHO, Susana; GONÇALVES, Edna – Desmoralização: O Conceito e a Importância para os Cuidados Paliativos. **Acta Médica Portuguesa**. Vol. 24, Nº S4 (2011) p. 779-782. (Acedido a 23 Abr. 2013) Disponível em: <http://www.actamedicaportuguesa.com/pdf/2011-24/suplemento-4/779-782.pdf>
11. BARDIN, Laurence **Análise de conteúdo** 4ª ed. Lisboa: Edições 70, 1997.
12. BARRETO, Pilar, BAYÉS, Ramon. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. **Anales de Psicología**, Vol. 6, Nº2 (1990) p. 169-180.
13. BAYÉS, Ramon - Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. **Informació Psicológica**, Nº100 (2010) p. 7-13.
14. BAYÉS, Ramon - Psicología del sufrimiento y de la muerte. **Anuario de Psicología**. Vol. 29, nº 4 (1998) p. 5-17.
15. BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina; SALAZAR, Helena – **Trabalho em Equipa**. In **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa (2010) p. 761-772.
16. BONANNO, George – Loss, Trauma and Human Resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? **American Psychologist**. Vol. 59, N.º 1 (2004) p. 20-28.

17. BREITBART, William et al.. – Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally ill Patients with Cancer. Vol. 284, Nº 22 (Dez. 2000), p.2907-2911.
18. BRETON, David Le - **Compreender a Dor**. 1ª ed. Cruz Quebrada: Estrela Polar. 2007.
19. BRITISH PSYCHOLOGICAL SOCIETY - *The Role of Psychology in End of Life Care – Report (2008)*
20. CAPELAS, Luís – Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. **Cadernos de Saúde**. Vol. 2, Nº1, (2009), p. 51-57. (Consult. 23 Abr. 2013). Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf
21. CARQUEJA, Eduardo – **As Pequenas Grandes Coisas da Vida**. In **Cuidados Paliativos**. 1ª ed. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. p. 29-42
22. CARVALHO, Maria Irene – Cuidados Paliativos em Portugal: configuração e desenvolvimento da formação breve, graduada e pós-graduada. **Revista Kairós Gerontologia. Faculdade de Ciências Humanas e Saúde**. Vol. 15, Nº 2 (2012), p. 5-19. (consult. 23. Abr.2013) Disponível em <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13103/9632d>
23. CHOCHINOV, Harvey - Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-life Care. **A Cancer Journal for Clinicians**. Vol. 56 (2006), p. 84-103.
24. CHOCHINOV, Harvey; HACK, Thomas; KRISTJANSON, Linda; McCLEMENT, Susan; HARLOS, Mike – Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End-of-Life.

- Journal of Clinical Oncology.** Vol. 23, Nº 24 (Agosto 20, 2005) p. 5520-5525.
25. CHOCHINOV, Harvey et al.. – Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet*. Vol. 12 (Ago. 2011) p. 753-762. (Acedido a 23 Abr. 2013) Disponível em: http://ac.els-cdn.com/S147020451170153X/1-s2.0-S147020451170153X-main.pdf?_tid=ee331a36-ab9e-11e2-a818-00000aab0f27&acdnat=1366671166_27044a2b1d524c1f1c2a74ce5905107a
26. CHOCHINOV, Harvey. et al. – Personality, Neuroticism, and Coping Towards the End of Life. **Journal of Pain and Symptom Management**. Vol. 32, Nº 4 (2006) p. 332-341.
27. CLARK, David; CENTENO, Carlos - Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. **Clinical Medicine**. Vol. 6, Nº2 (2006) p.197 – 201.
28. CRAWFORD, Gregory; PRICE, Sharonne - Team working: Palliative care as a model of interdisciplinary practice. **MJA**, Vol.179, Nº15 (2003) p. S32- S34.
29. DALAL, Shalini et al.. – Association between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. **The Oncologist**. Vol 16 (2011) p. 105-111.
30. DAMÁSIO, António - **O Erro de Descartes: Emoção, Razão e Cérebro Humano**. (18ª ed) Mem Martins: Publicações Europa-América, 1995.

31. Departamento de Saúde do Reino Unido – **Cancer Reform Strategy** (2007) – (Consult. 22 Abr. 2013) Disponível em: <http://www.mccn.nhs.uk/userfiles/documents/Cancer%20Reform%20Strategy.pdf>
32. DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (DGS) - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos** - Circular Normativa n.º 14/DGCG 13/07/2004.
33. EAPC – White paper on Standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part I — **European Journal of Palliative Care**. Vol.16 Nº6 (2009) p. 278 – 289.
34. EAPC – Guidance on Postgraduate Education for Psychologists Involved in Palliative Care. **European Journal of Palliative Care**. Vol.18, Nº2 (2011) p. 238 – 252.
35. EAPC – The EAPC Task Force on Educations for Psychologists in Palliative Care. **European Journal of Palliative Care**. Vol.17, Nº2 (2010) p. 84 – 87.
36. ENCICLOPÉDIA DA MORTE E DA ARTE DE MORRER - Glennys Howarth & Oliver Leaman (coord). Lisboa: Quimera Editores, 2001
37. FERNÁNDEZ, M., et al.. - Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. **Medicina Paliativa**. Vol. 11, Nº3 (2004) p. 174-179.
38. FORTIN, M. et al.. - **Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação**. Loures: Lusodidacta, 2006.
39. FRANKL, Viktor - **Man's Search for a Meaning: Experiences in a concentration camp**. 4ª ed. Boston: Beacon Press, 1959.

40. GÓMEZ-BATISTE et al.. - Guia de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. SECPAL (2002). Consult. 22 Abr. 2013) Disponível em: http://www.secpal.com/b_archivos/index.php?acc=ver&idarchivo=30
41. GRILO, Ana; PEDRO, Helga - Contributos da Psicologia para as Profissões da Saúde. **Psicologia, Saúde e Doenças**. Vol. 6, Nº1 (2005) p.69-89 – Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36260105>
42. GUERRA, Isabel - **Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso**. 1ª ed. Cascais: Princípia, 2006.
43. GUTIÉRREZ, Javier - Psicólogos en Cuidados Paliativos: El Largo Camino de la Extrañeza a la Integración. **Clínica Contemporánea – Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid**, Vol. 1, nº 1 (2010) p. 39-48.
44. HALEY, William; LARSON, Dale; KASL-GODLEY, Julia; NEIMEYER, Robert and KWILOSZ, Donna - Roles for Psychologists in end-of-life care: Emerging Models of Practice. **Professional Psychology: Research and Practice**. Vol. 34, Nº 6 (2003) p. 626-633.
45. HALL, Pippa; WEAVER, Linda – Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding road. **Medical Education**. Vol. 35 (2001) p. 867- 875.
46. HENNEZEL, Marie - **Diálogo com a Morte**. 1ª ed. Alfragide: Casa das Letras, 1997.
47. HIGGINSON et al. (2003) - Is there Evidence that Palliative Care Teams Alter End-of-Life Experiences of patients and Their Caregivers? **Journal of Pain and Symptom Management**. Vol. 25, Nº2 (2003) p. 150-168

48. HSIEH, Hsiu-Fang; SHANNON, Sarah – Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. Vol. 15, Nº 9 (Nov. 2005) p. 1277-1288.mnm
49. IBÁÑEZ, C., ÁVILA, R., GÓMEZ, M.; DÍAZ, R - El Equipo Interdisciplinar como Instrumento Básico en Cuidados Paliativos: A propósito de un caso. **Psicooncología**. Vol. 5, Nº 2-3 (2008) p. 439-457.
50. INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL. (Consult. 22 Abr. 2013) Disponível em: <http://www.ipolisboa.min-saude.pt/Default.aspx?Tag=DOSSIER&DossierId=53>
51. JÜNGER, Saskia; PAYNE, Sheila et al.. - The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care. **European Journal of Palliative Care**. Vol. 17, Nº 2 (2010), p.84-87.
52. JÜNGER, S.; PESTINGER, M.; ELSNER, F.; KRUM, N.; RADBRUCH, L. – Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. **Palliative Medicine**. Vol. 21 (2007) p. 347-354.
53. LACASTA, María Antonia - Los Psicólogos en Los Equipos de Cuidados Paliativos en Plan Integral de Lá Comunidad de Madrid. **Psicooncología**, Vol.5, Nº 1 (2008) p. 171-177.
54. LAMERS, William - Herman Feifel, The Meaning of Death. **Mortality: Promoting the Interdisciplinary Study of death and Dying**. Vol. 17, Nº1 (2012). p.64-78. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/13576275.2012.654709>
55. LEI DE BASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS - Diário da República, 1ª Série – Nº 172, 5 de Setembro de 2012, pp. 5119- pp.5124

56. LÉSSARD-HÉBERT: M.; GOYETTE, G.; BOUTIN, G. – **Investigação qualitativa: Fundamentos e Práticas**. 3ª ed. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.
57. Liga Portuguesa contra o Cancro – Disponível em: <http://www.ligacontracancro.pt/gca/index.php?id=32>
58. LOURENÇO MARQUES, António et al. - O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. **Patient Care** - Outubro 2009.
59. LUANA, Nunes – **O papel do psicólogo na equipa de Cuidados Paliativos**. In **Manual de Cuidados Paliativos**. 1ª ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic (2009), p. 218-220. (Acedido a 23 Abr. 2013) Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/biblioteca.php>
60. LYNCH, T et al. - Barriers to the development of palliative care in Western Europe. **Palliative Medicine**. Vol. 24 (25 Maio, 2010), p. 82 -89.
61. MACEDO, João Carlos – **Educar para a Morte: Uma abordagem a partir de Elizabeth Kübler-Ross**. Coimbra: Almedina, 2011.
62. MACIEL, M. et al.. – **Crítérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic (2006).
63. MARTÍNEZ, E., BARRETO, M.P., TOLEDO, M. - Intervención Psicológica com el Paciente en Situación Terminal. **Revista de Psicologia de la Salud**. Vol. 13 Nº2. (2001) p. 117-131.
64. MEHTA, A.; CHAN, L. – Understanding of the Concept of “Total Pain”: A Prerequisite for pain control. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**. Vol. 10, Nº 1 (2008) p. 26-32.

65. NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE (NICE) – Guidance on Cancer Services – Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer: The Manual (2004). Consult. 13 Abril 2013. Disponível em: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10893/28816/28816.pdf>
66. NETO, Isabel - **Cuidados Paliativos**. 1ª ed. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010a.
67. NETO, Isabel - **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**. In **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa (2010b) p. 1- 42.
68. ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES – Evidência Científica sobre Custo-Efectividade de Intervenções Psicológicas em Cuidados de Saúde. (Outubro, 2011) (Consult. 22 Abr. 2013) Disponível em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/1_evidencia_cientifica_sobre_custo_efectividad_de_intervencao_psicologicas_em_cuidados_de_saaode.pdf
69. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - Better palliative care for older people – OMS 2004a. (Consult. 22 Abr.2013) Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf
70. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. The Solid Facts – Palliative Care. 2004b. (Consult. 22 Abr. 2013) Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

71. ORTEGA RUIZ, Cristina; LÓPEZ RIO, Francisca - Intervención psicológica en Cuidados Paliativos: revision e perspectivas. **Clínica Y Salud**. Vol. 16, Nº 2 (2005) p.143-160.
72. PEREIRA, Sandra - **Cuidados Paliativos: Confrontar a morte**. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010.
73. PEREIRA, Sandra., FONSECA, António., CARVALHO, Ana Sofia - Burnout in palliative care: A systematic review. **Nursing Ethics**, Vol. 18 Nº3 (2011) p. 317-326.
74. PORTUGAL – **Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. (Consul. 22 Abr.2013) Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>
75. SAUNDERS, C. – Into the Valley of the Shadow of Death: A personal Therapeutic journey. **BMJ**. Vol. 313 (1996) p.1599-1601.
76. SECPAL - Guia de Cuidados Paliativos (2002) – Consult. 22 Abr. 2013. Disponível em: <http://www.portalmayores.csic.es/documentos/documentos/secpal-guiacp-01.pdf>
77. SECPAL –El Duelo en Cuidados Paliativos: Guia médica (sd). (Acedido em 23 Abr. 2013) Disponível em: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1
78. TEIXEIRA, José - Psicologia da Saúde em Portugal: Panorâmica breve. **Notas Didácticas - Instituto de Psicologia Aplicada** (2000) p.165-170.
79. TOLEDO, M.; BARRETO, M.P.; SÁNCHEZ-CÁNOVAS, J.; MARTÍNEZ, E; FERRERO, J - La Enfermedad Terminal: La Muerte Y Los Cuidados

- Paliativos. **Revista de Psicologia de La Salud**. Vol. 13, Nº 2 (2001) p. 5 - 47.
80. TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. - Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item check-list for interviews and focus-groups. **International Journal for Quality in Health Care**. Vol.19, Nº 6 (2007) p.349-357.
81. VACHON, Mary; KRISTJANSON, Linda; HIGGINSON, Irene – Psychosocial Issues in Palliative Care: The Patient, the Family, and the Process and Outcome of Care. **Journal of Pain and Symptom Management**. Vol. 10, Nº 2 (2 Feb, 1995), p. 142-150.